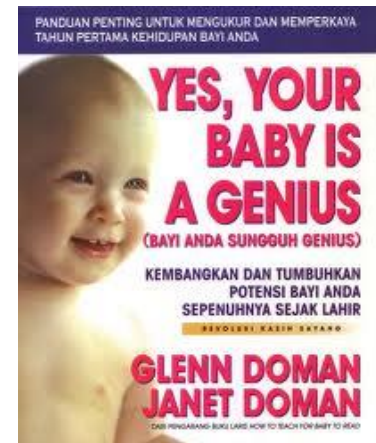
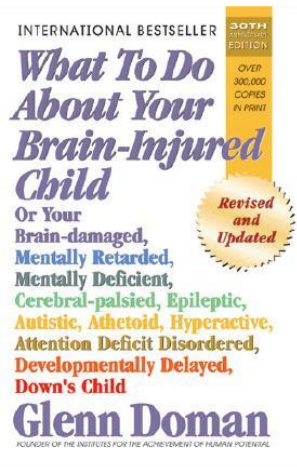




”Fordi det gir håp”.

Foreldreerfaringer med habilitering basert på Doman-programmene

CHARM konferansen 20.11.13

**Spesialpsykolog Helle Schiørbeck
Seksjon for nevrohabilitering, Barn
OUS-Rikshospitalet**

Effekt av intensiv habilitering basert på Doman-programmene (Institutes for the Achievement of Human Potential og Family Hope Center)

Tverrfaglig prosjekt initiert fra Helsedirektoratet

- Medisinske variabler (nevrologi og syn)

- Motorikk

- Kognisjon

- Sosial utvikling/fungering

- Familieperspektiv

Samarbeid mellom norsk og dansk forskningsgruppe, finansiert gjennom støtte fra Helsedirektoratet i Norge og Social- og Integrationsministeriet i Danmark.

Prosjektmedarbeidere

Stephen von Tetzchner (leder)
Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

Brita Gilhuus Barstad, Else Marit Holen Gravås, Reidun Jahnsen, Sissel Krabbe, Kjersti Ramstad, Helle Schiørbeck, Randi Skarpaas Tranheim
Oslo Universitetssykehus

Ola H. Skjeldal
Vestre Viken helseforetak, Drammen

Marianne Verdel, Lone Kildemoes, Kasper V. Rasmussen, Hanne Yting
Center for Hjerneskade, København

Birgitte Bang, Birgit Jensen, Hanne Jensen
Glostrup regionssygehus

Janne Mottlau
Privatpraksis, Allerød

Målene for denne studien



- a) Sammenligne effekten av behandlingen til IAHP /FHC og det ordinære tilbudet på ulike utviklingsområder.
- b) Få innsikt i familienes begrunnelser for å starte behandling med IAHP eller FHC.
- c) Kartlegge familienes erfaringer med behandling med IAHP og FHC og det ordinære tilbudet over to år prospektivt.

Doman-programmene

- * IAHP startet i 1955.

Fysioterapeut Glenn Doman og psykolog Eric Delacato.

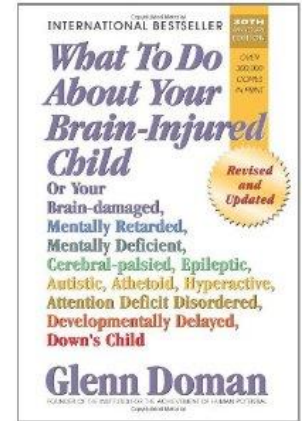
- * Bygger på en lagmodulær modell av hjernens fungering

Lagene (modulene) blir etablert gjennom fylogenesen og aktualisert i den samme rekkefølgen i ontogenesen.

Hvert enkelt trinn i hjernens utvikling avspeiler menneskehetens utvikling.

- * Kan ifølge Doman brukes for barn med blant annet utviklingshemning, bevegelseshemning, sansehemning (syn og hørsel), epilepsi, autisme og spiseproblemer.

Lover normal fungering eller omfattende bedring.



Stikkord for behandling basert på Domans prinsipper

- “Trene hjernen”.
- Mønstring (patterning) gjennom andrestyrt og egen bevegelse.
- Passiv læring og støttede egne bevegelser.
- Intensiv behandling.
- All våken tid fylt med trening.
- Økter på 30 minutter:
25 minutter trening og “five minutes to love your baby”.
- *”He wakes up at seven o’clock in the morning but doesn’t go to bed until ten at night. Sean, therefore, has fifteen waking hours and therefore thirty half hours during which a few minutes can be devoted to tactile stimulation” (Doman, 2005, s. 159).*



Barna blir vurdert med ½ til 1 års intervaller

Funksjonshemning	Antall barn	Alder (år;måneder)	Resultat	Antall (%)
Lammet, kan ikke forflytte seg	983	0;8–22;10	Krabbet over rommet uten hjelp	388 (39,5)
Kan ikke krype	476	0;7–21;6	Krøp for første gang	304 (63,9)
Kan ikke gå	486	1;2–23;8	Gikk uten hjelp for første gang	253 (52,1)
Kan gå, men ikke løpe	570	2;6–25;8	Løp for første gang	296 (51,9)
Blind	300	0;8–22;1	Så for første gang	251 (83,7)
Blind	300	0;8–22;1	Lærte å lese	209 (69,7)
Døv	129	0;8–22;1	Hørte for første gang	113 (87,6)
Lavere forståelse enn en gjennomsnittlig treåring	1092	1;3–32;3	Forstod for første gang på nivået til en treåring	969 (88,7)
Kan ikke lese	1395	0;8–32;3	Leste for første gang	1360 (97,5)
Kan ikke snakke	1160	1;4–37;8	Snakket for første gang	501 (43,2)
Kan ikke skrive	660	4;4–37;8	Skrev for første gang	171 (25,9)

Manglende evidens

- * Kunnskap om effektiviteten av tiltak er generelt nødvendig for å sikre at pasienter får riktigst mulige tiltak.
- * Det mangler forskning om effekten av Doman-behandling.

Påstandene om positiv effekt er ikke dokumentert av IAHP og FHC.

Ikke støtte fra andres studier (e.g., Bridgeman et al., 1985; Sparrow og Zigler, 1978; Zigler og Seits, 1975), men også disse studiene har mangler, blant annet lav intensitet.

Intervjuundersøkelser om erfaringer viser varierende, ofte begrenset effekt, men gjerne positive holdninger (MacKay et al., 1986; Madsen, 2005).

Noen viktig grunner til å undersøke hvordan programmene til IAHP og FHC virker

- Det er et mål å finne fram til de beste tiltakene for barn med ulike vansker.
- Det er et mål å sikre god ressursbruk.
- Tiltakene til IAHP og FHC fordrer omfattende ressurser.
- Gjennomføringen har store konsekvenser for familiens og barnets dagligliv.
- Kunnskap er nødvendig for å sikre at det man gjør for å fremme barnas utvikling er etisk forsvarlig.

Etiske forhold

Begge gruppene hadde selv valgt behandling for sitt barn uavhengig av deltagelse i prosjektet og uten noen form for påvirkning.

Barnet var ikke forpliktet til å forbli i det tiltaksprogrammet som familien hadde valgt.

Disse momentene var avgjørende for etisk forsvarlighet.

Prosjektet var godkjent av *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk* i Norge og *De videnskabsetiske komiteer* i Danmark.

Intervjuer og sjekklister

grunnlaget for vurdering av foreldres holdninger og tilfredshet med barnets habiliteringstilbud

Foreldrene i begge gruppene ble intervjuet ved prosjektstart og hver av de senere undersøkelsene, med spesiell vekt på:

- a) Tilfredshet med tiltakene fram til prosjektstart
- b) Barnas utvikling og trivsel
- c) Gjennomføringen av tiltakene
- d) Tilfredshet med tiltakene i prosjektperioden

Etter intervjuene evaluerte foreldrene sine barns utvikling og tiltakene på en skala fra 0 til 5.

I avslutningsintervjuet ble foreldrene også spurt om framtidige planer for barnets habilitering.

Barna

Prospektiv Doman-gruppe

18 barn (8 jenter, 10 gutter)

Gjennomsnittsalder 6;4 år

Gjennomsnittlig antall år med Doman-trening ved oppstart:

1;9 (0–6;2)

Diagnoser: Cerebral parese, genetisk syndrom, forsinket utvikling, ervervet hjerneskade

Epilepsi: 6 barn

Sammenligningsgruppe

17 barn (8 jenter, 9 gutter)

Gjennomsnittsalder 7;6 år

(Forskjell til Doman-gruppen er ikke signifikant)

Diagnoser: Cerebral parese, genetisk syndrom, forsinket utvikling. Epilepsi: 9 barn

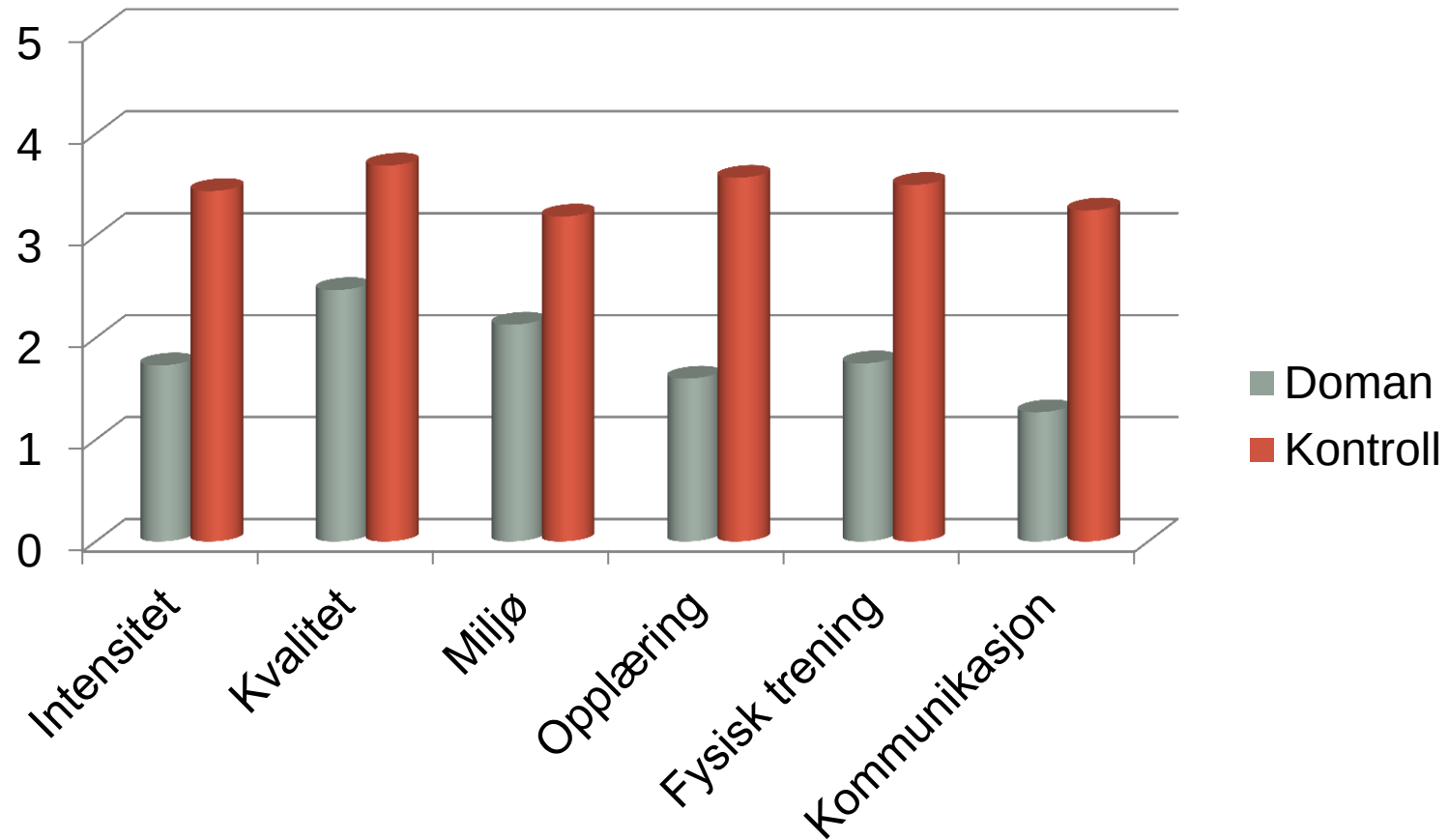
Kan foreldrenes vurderinger/tilfredshet med barnets **tidligere utvikling og de tiltakene de fikk før presjektstart/oppfølging hos Doman** bidra til å forklare hvorfor de valgte forskjellige tiltak for barna sine?

Resultater fra strukturert intervju:
(foreldrene vurderer utsagn på en 5-punkts skala)

Foreldrenes vurdering av **barnets tiltak før** prosjektstart eller før IAHP/FHC

	Doman	Sammenligning	t
Intensitet av tiltakene generelt	1.73	3.44	-3.730*
Kvaliteten på tiltakene generelt	2.47	3.69	-3.176*
Tilretteleggingen av miljøet for barnet	2.13	3.19	-1,787
Opplæring og trening generelt	1,60	3,57	-3,588*
Fysisk trening	1,75	3,50	-2,459*
Kommunikasjonstrening	1.27	3.25	-3,456*

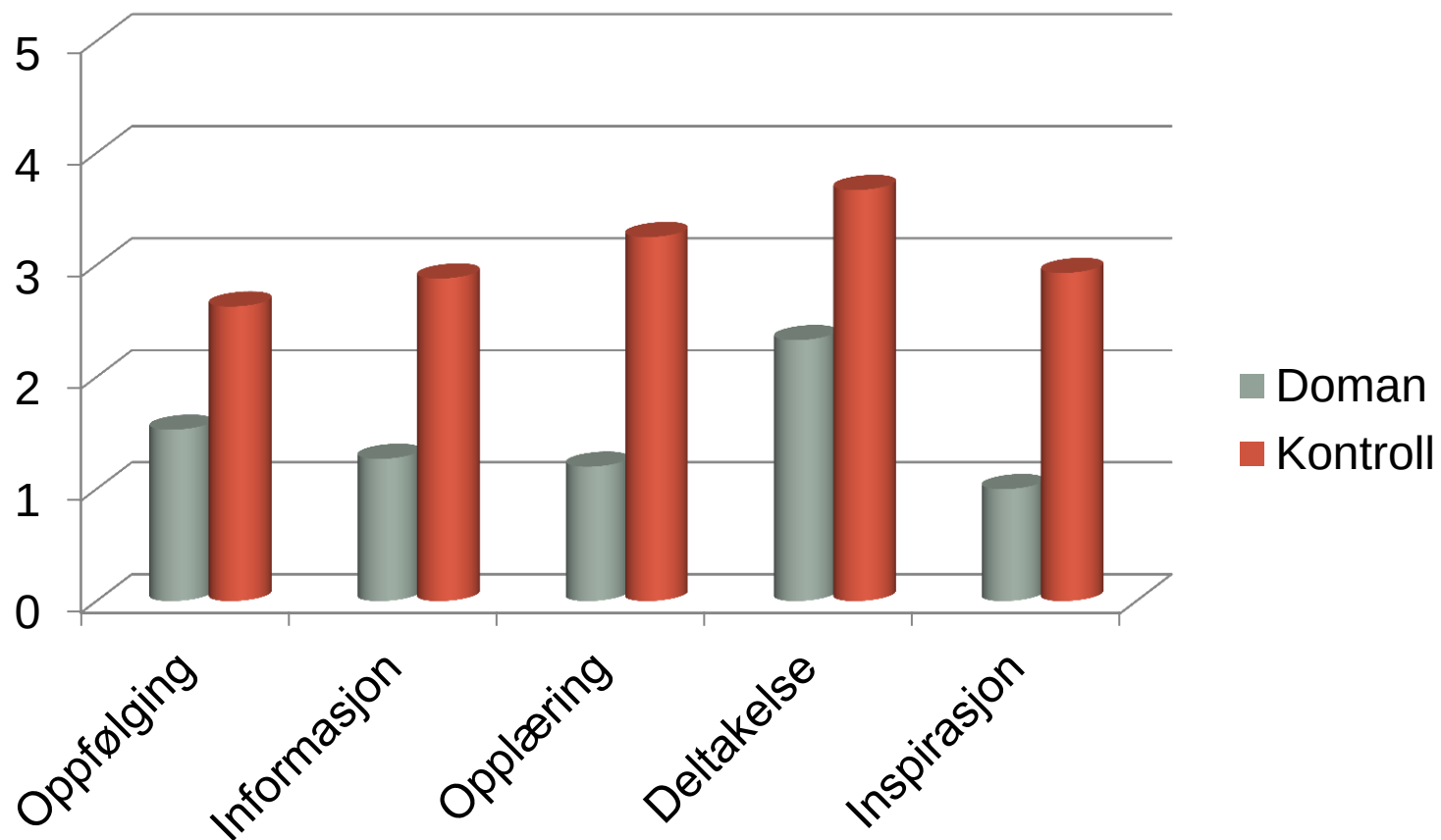
Tiltak før prosjektstart/Doman



Foreldrenes vurdering av **tiltak rettet mot familien før** prosjektstart eller *før* IAHP/FHC

	Doman	Sammenligning	t
Oppfølgingen av familien	1,53	2,63	-1,812
Formidling av informasjon til familien	1,27	2,88	-3,875*
Opplæring og veiledning av familien generelt	1,20	3,25	-4,774*
Anledning for familien til å delta i planleggingen	2,33	3,67	-2,403*
Inspirasjon fra fagfolk	1,00	2,93	-4,276*

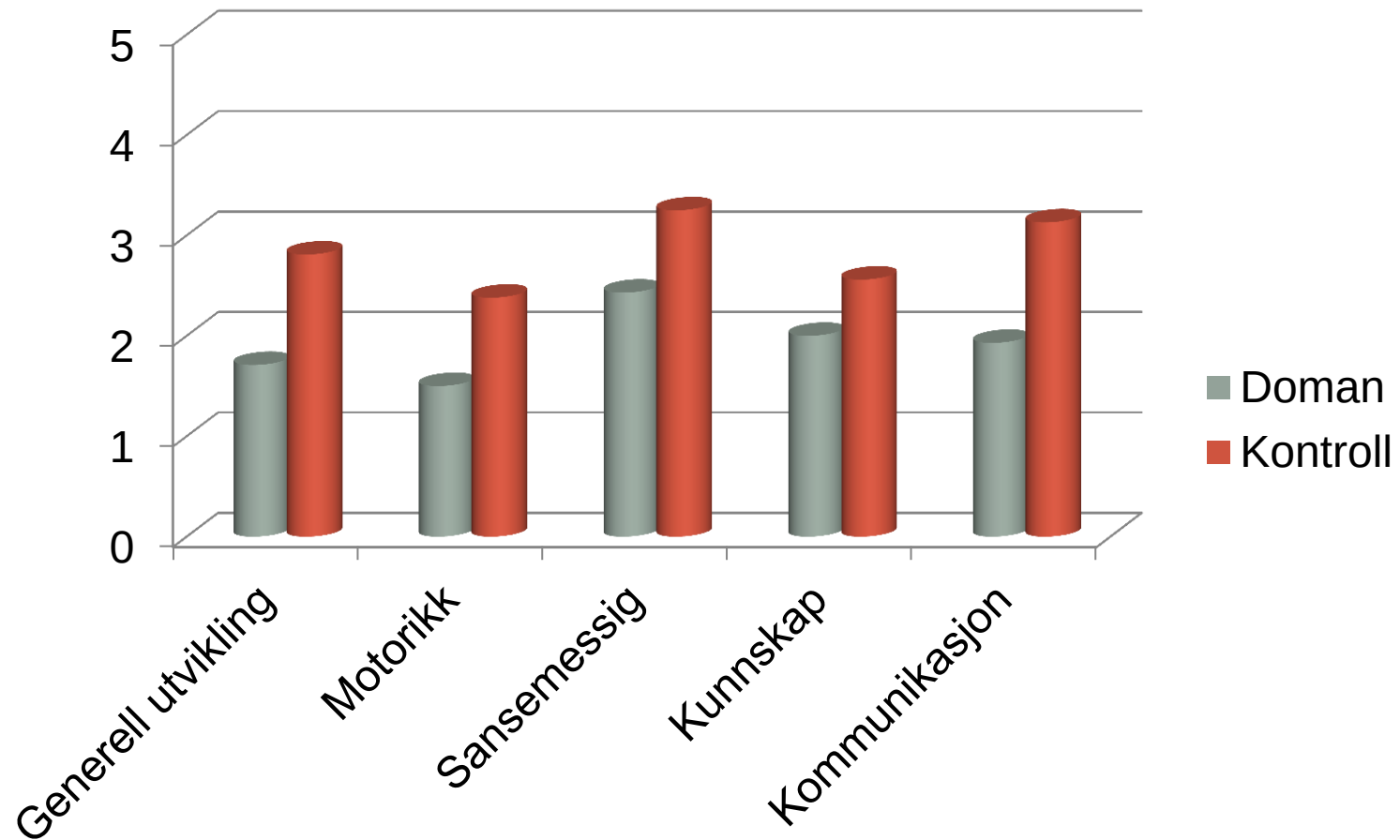
Tiltak mot familien før prosjektstart/Doman



Foreldrenes vurdering av **barnets utvikling før** prosjektstart eller *før* IAHP/FHC

	Doman	Sammenligning	t
Generell	1,71	2,81	-2,839*
Motorikk	1,50	2,38	-1,566
Sansemessig	2,43	3,25	-1,968
Kunnskap	2,00	2,56	-1,087
Kommunikasjon	1,93	3,13	-3,123*

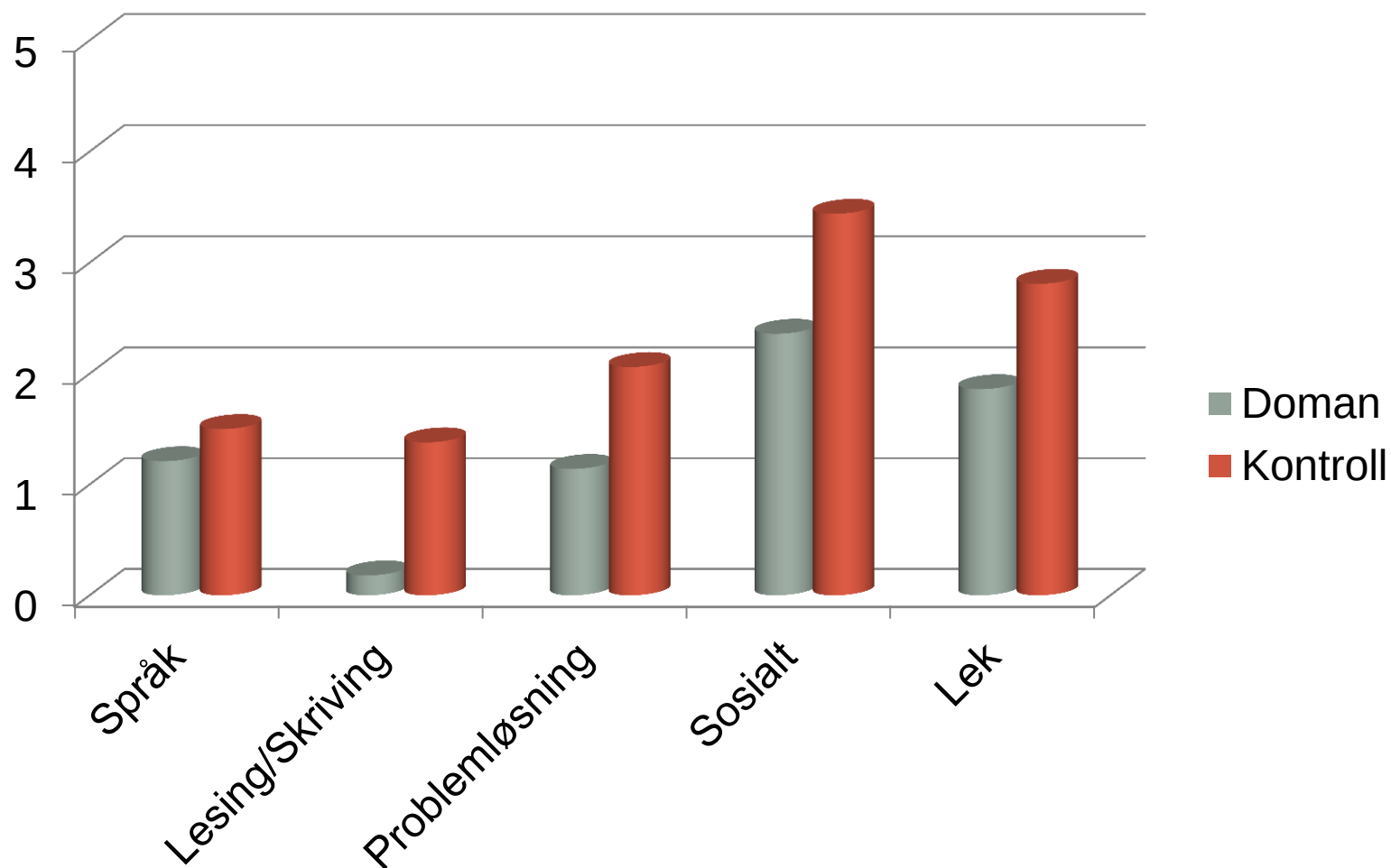
Utvikling før prosjektstart/Doman



Foreldrenes vurdering av **barnets utvikling** *før* prosjektstart eller *før* IAHP/FHC

	Doman	Sammenligning	t
Språk	1,21	1,50	-0,582
Lesing/skriving	0,18	1,38	-2,120*
Problemløsning	1,14	2,06	-1,868
Sosialt	2,36	3,44	-2,497*
Lek	1,86	2,81	-1,913

Utvikling før prosjektstart/Doman



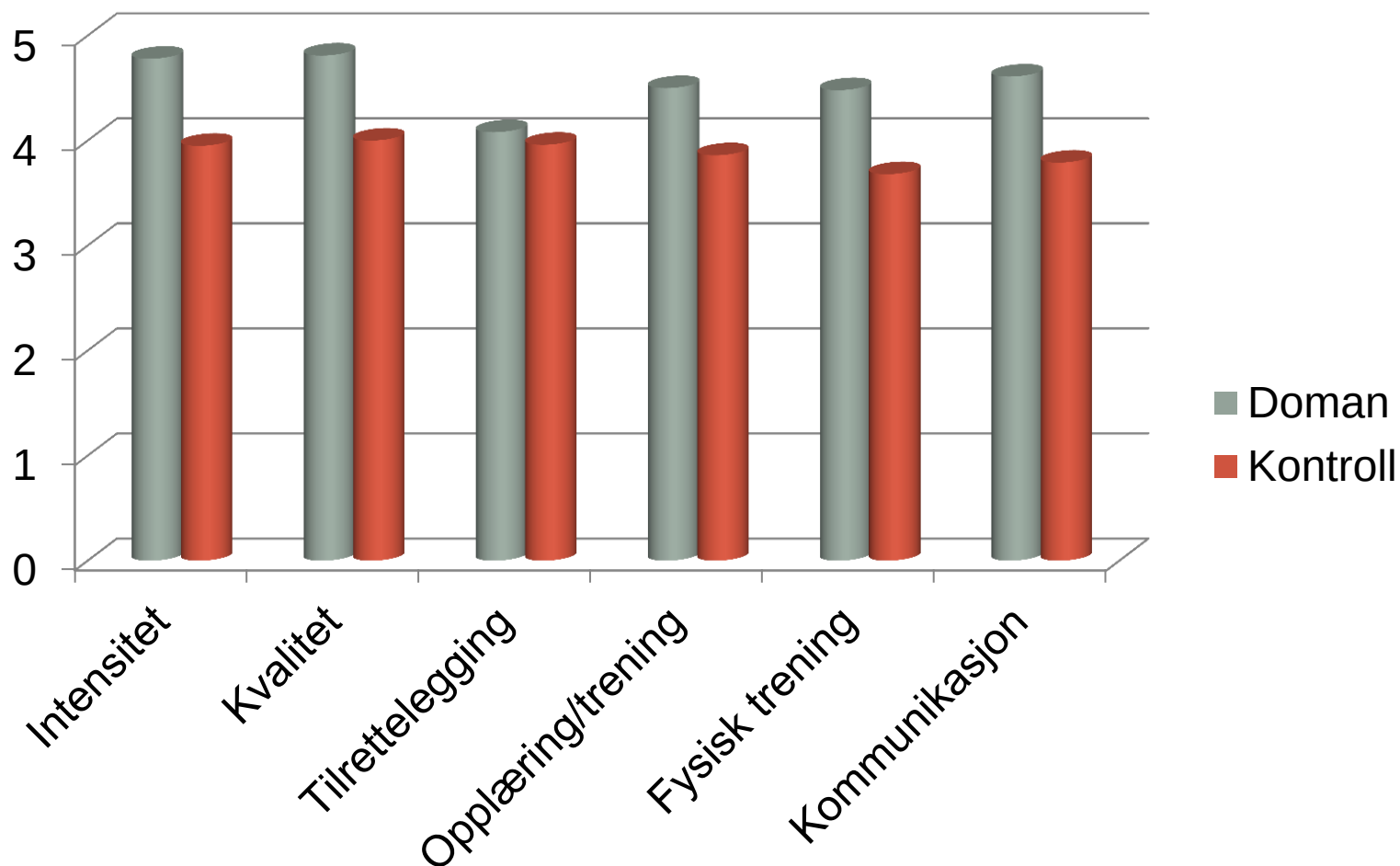
Kan foreldres vurderinger av barnets utvikling og tiltakene de fikk i **prosjektperioden** bidra til å forklare valg av habiliteringstilbud til barnet?
(skala fra 1 – 5)



Foreldrenes vurdering av barnets tiltak i prosjektperioden

	Doman	Sammenligning	t
Intensitet av tiltakene generelt	4.78	3.95	2.437*
Kvaliteten på tiltakene generelt	4.81	4.00	2.423*
Tilretteleggingen av miljøet for barnet	4.08	3.96	0,301
Opplæring og trening generelt	4,50	3,86	1,741
Fysisk trening	4,48	3,68	2,559*
Kommunikasjonstrening	4.61	3.79	2,638*

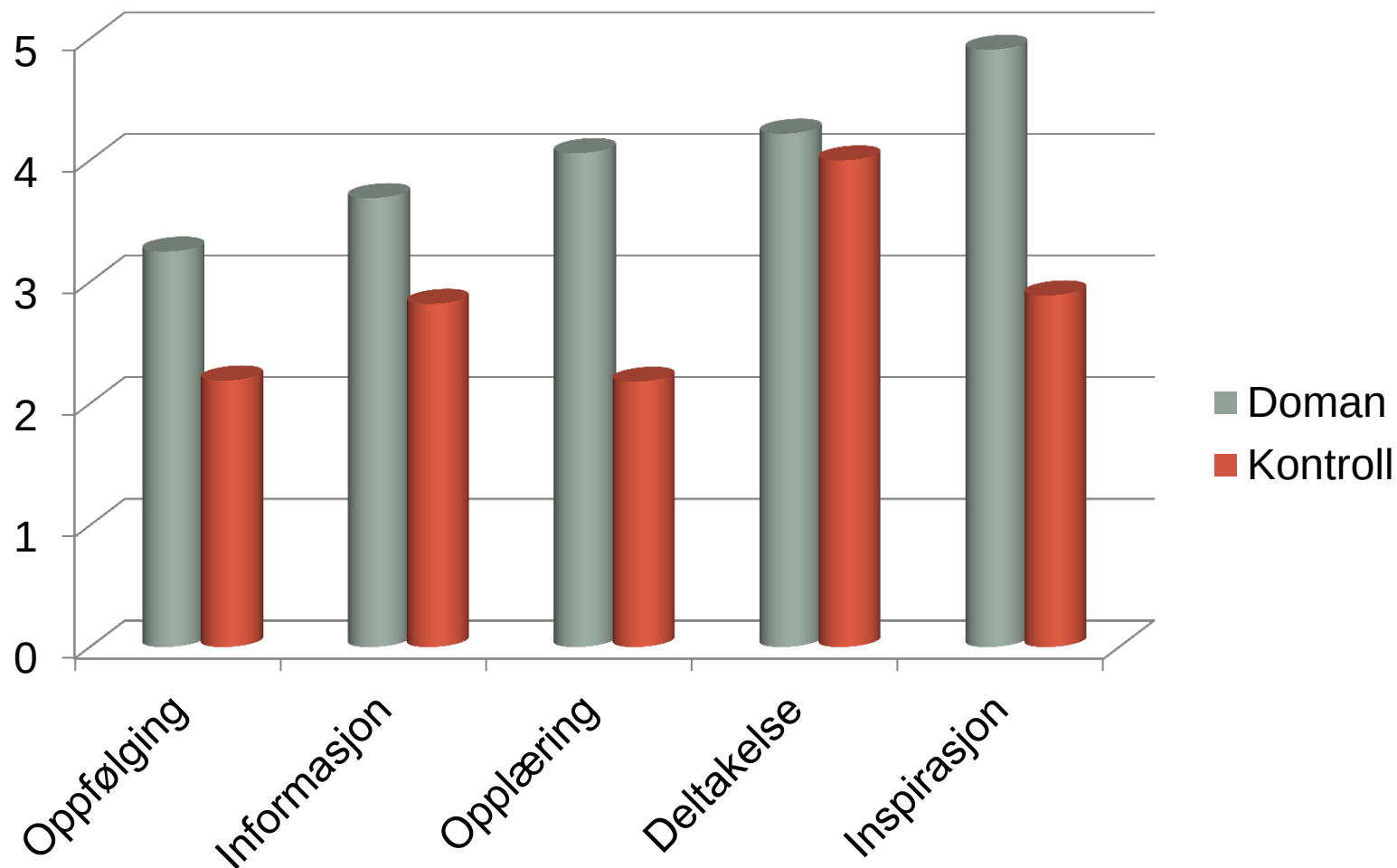
Barnets tiltak i prosjektperioden



Foreldrenes vurdering av tiltak rettet mot familien i prosjektperioden

	Doman	Sammenligning	t
Oppfølgingen av familien	3,25	2,19	1,539
Formidling av informasjon til familien	3,69	2,82	1,588
Opplæring og veiledning av familien generelt	4,06	2,18	3,599*
Anledning for familien til å delta i planleggingen	4,22	4,00	0,523
Inspirasjon fra fagfolk Fra IAHP/FHC	1,72 4,91	2,89	-2,132*

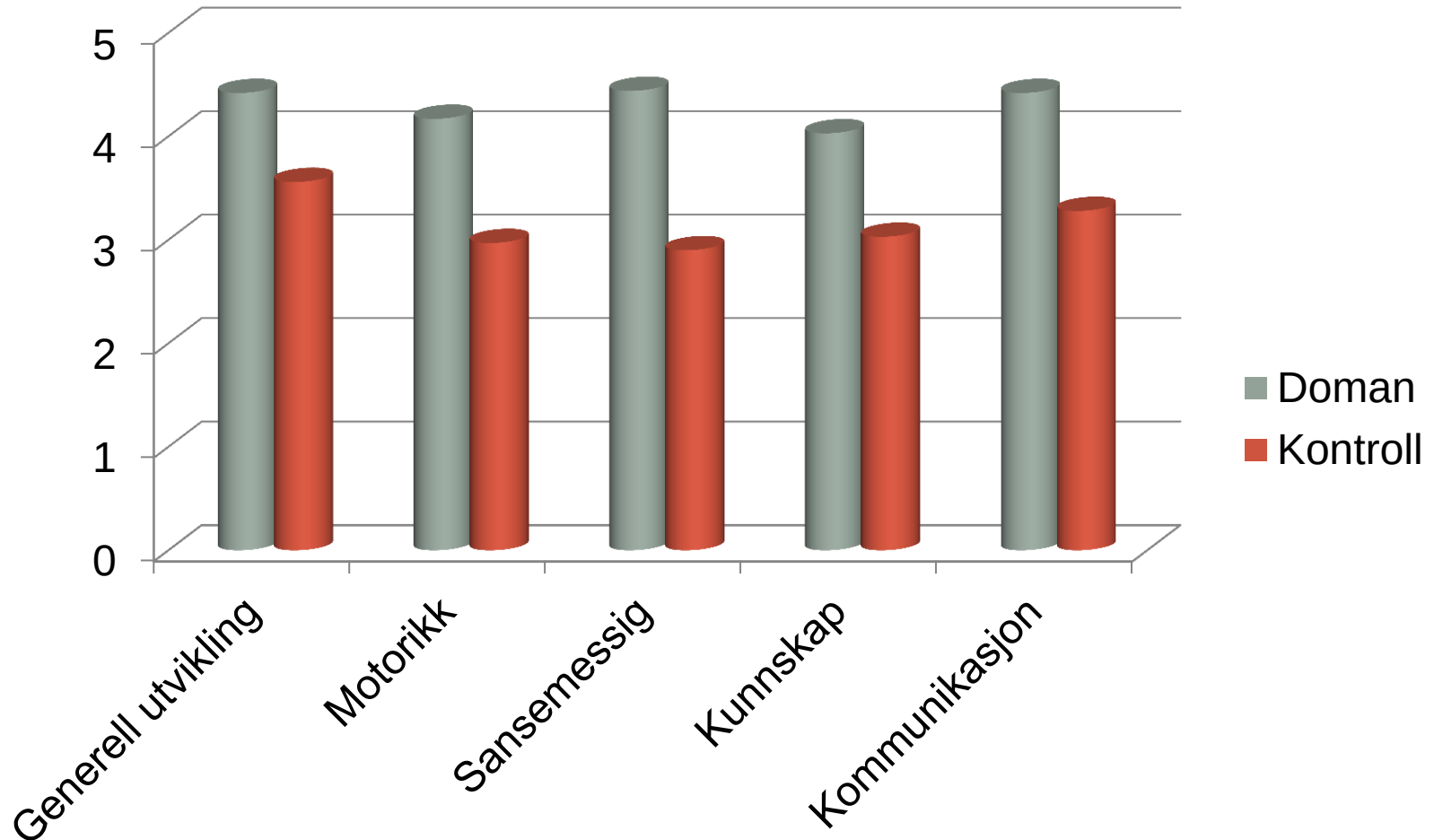
Tiltak mot familien i prosjektstart/Doman



Foreldrenes vurdering av barnets utvikling i prosjektperioden

	Doman	Sammenligning	t
Generell	4,42	3,56	2,679*
Motorikk	4,17	2,97	3,276*
Sansemessig	4,44	2,90	4,270*
Kunnskap	4,03	3,03	1,943
Kommunikasjon	4,42	3,28	3,111*

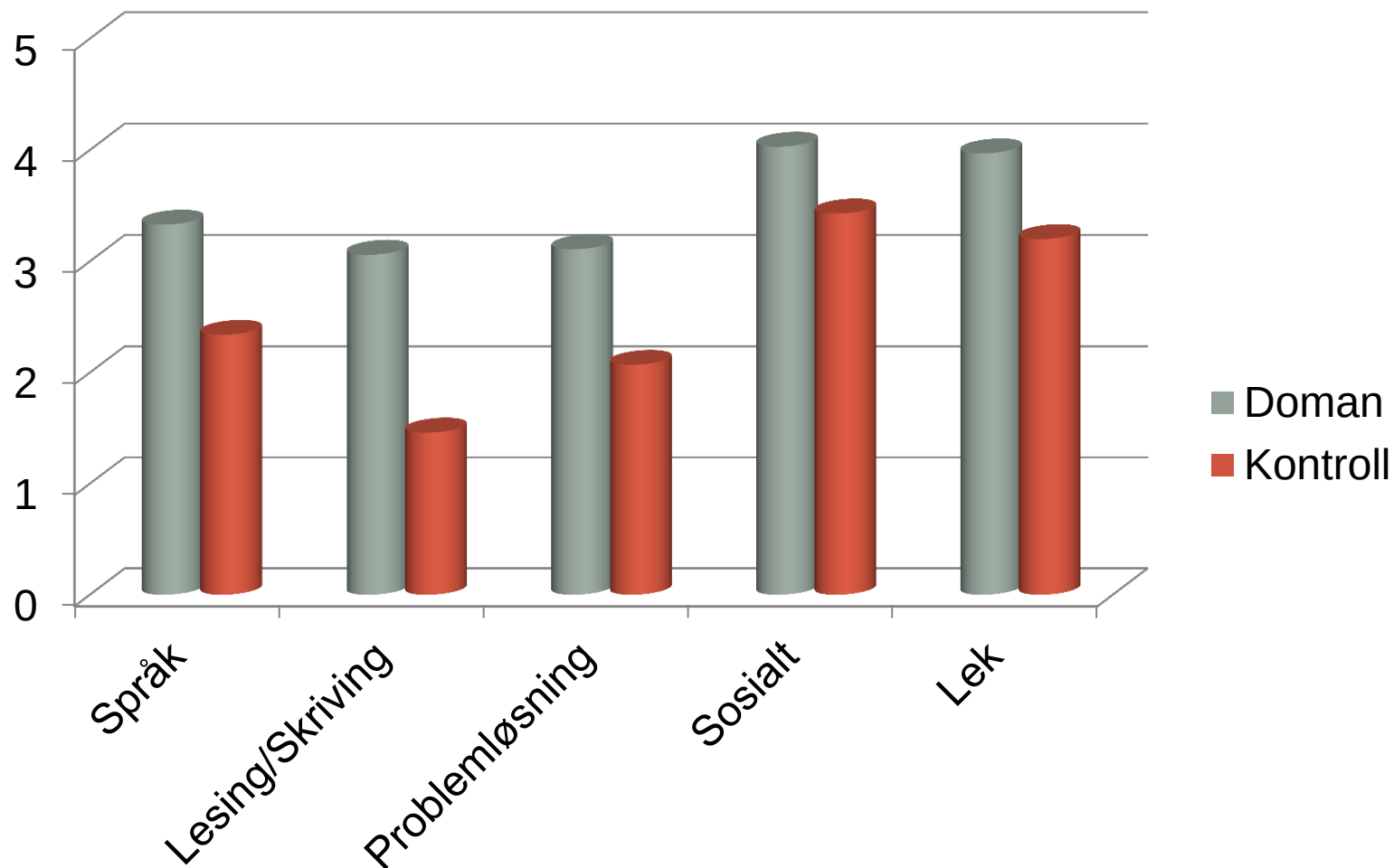
Utvikling i prosjektperioden



Foreldrenes vurdering av barnets utvikling i prosjektperioden

	Doman	Sammenligning	t
Språk	3,33	2,34	1,835
Lesing/skriving	3,06	1,46	2,099*
Problemløsning	3,11	2,07	1,632
Sosialt	4,03	3,43	1,682
Lek	3,97	3,20	2,060*

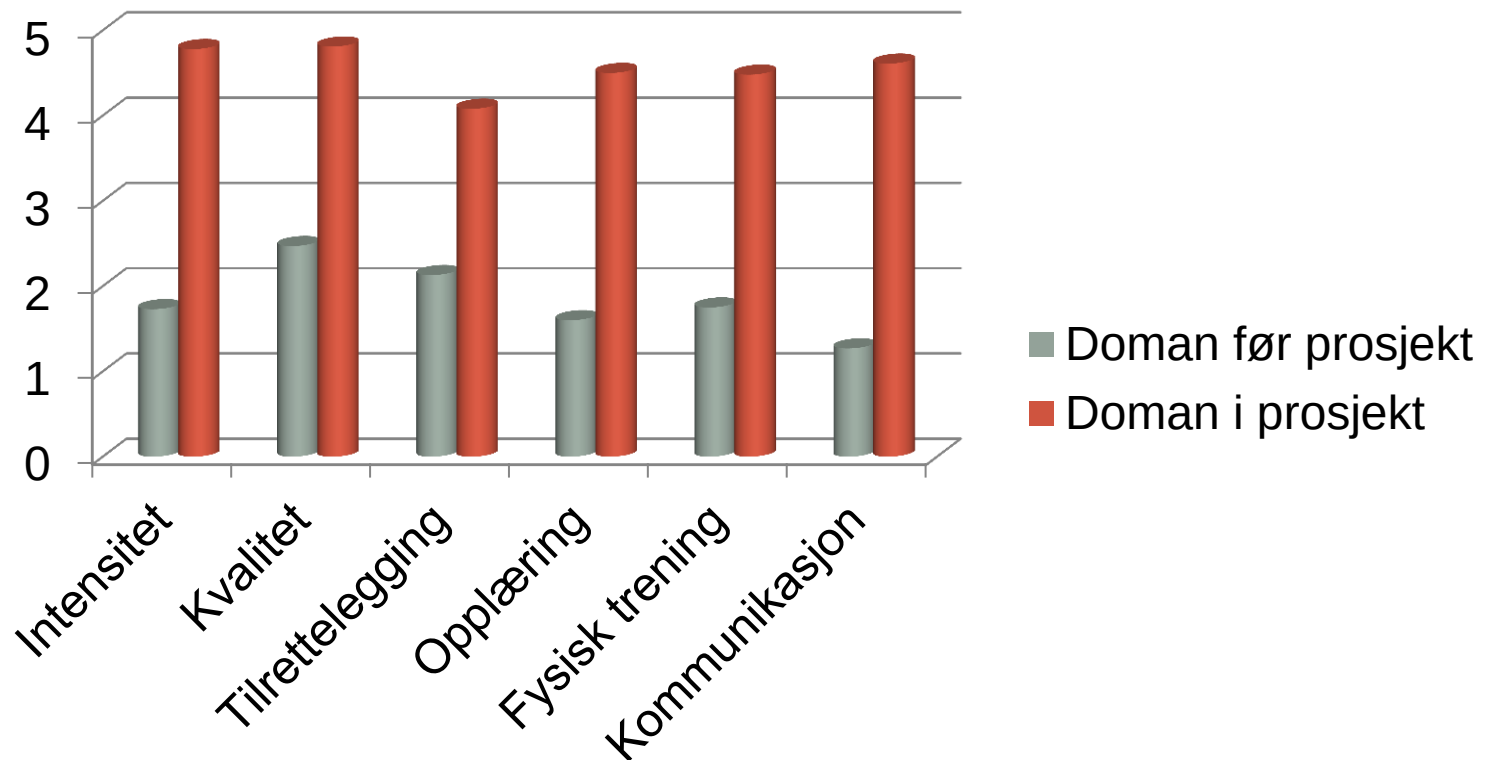
Utvikling i prosjektperioden



Kan foreldrenes vurderinger/tilfredshet med **tiltakene barnet fikk** før prosjektstart/Doman bidra til å forklare hvorfor foreldrene valgte forskjellig for barna sine? Resultatene sett gruppevis.

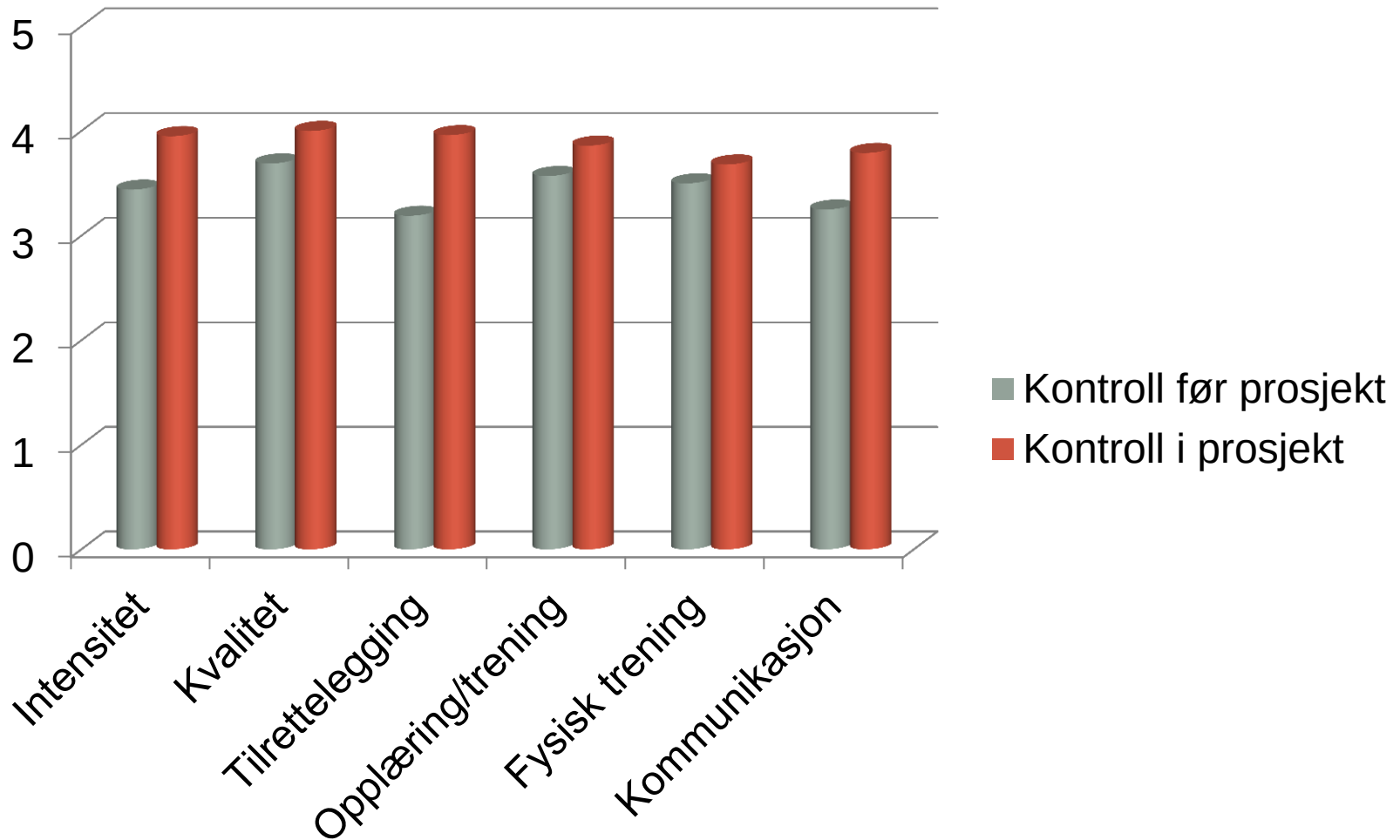
Barnets tiltak før og i prosjektperioden

Domangruppen



Barnets tiltak før og i prosjektperioden

Kontrollgruppen



Intervjudata:

Foreldrenes *utsagn* om ordinære tiltak
og tiltakene til IAHP og **FHC**

*Hvordan utdypes forskjellene gjennom foreldrenes
utsagn i strukturerte intervju?*



Det syntes ikke som det var store kvalitative eller kvantitative forskjeller mellom tiltakene som barna i de to gruppene hadde hatt tidligere; det var heller foreldrenes holdningene til tiltakene som var forskjellige.

«Det er en hovedforskjell: Tidligere var det fokus på hvor dårlig det går, en negativ vinkling som ga risiko for samspill og ekteskap. Nå kan vi gjøre noe, ikke bare tilrettelegge. Målene justeres underveis og tilpasses deg. Det er den lille muligheten for at han skal bli bedre som teller!»

Foreldrene i **Doman-gruppen** hadde et sterkere ønske om å delta aktivt i treningen av sine barn, mens foreldrene i **sammenligningsgruppen** ønsket å ha rom for vanlig samvær med barna og å overlate treningen til fagpersoner.

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

S: «Vi er en aktiv familie, og Doman ville ikke passet for oss. Vi prioriterer et normalt familieliv.»

En del av foreldrene i **sammenligningsgruppen** var også kritiske til deler av fagfolkenes arbeid, men i motsetning til Doman-gruppen ga de uttrykk for at helheten i tiltakene var positiv.

«Vi er fornøyd med de tiltakene vi har. Bra oppfølging fra bydelen.»

«Vi har vært veldig fornøyd med skolen og det tilbudet som gis der. Det andre har vi måttet dra tak i selv. Det er slitsomt.»

Mange av foreldrene i denne gruppen kjente til IAHP og FHC, og så de hadde valgt en tilnærming der barnet blir integrert i et mest mulig alminnelig familieliv:

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

Tilfredshet med tiltakene forut for valg av tiltak synes også å ha vært en avgjørende faktor.

Doman-gruppen ga mye høyere skårer for tilfredshet med barnets læring og utvikling etter at de begynte å følge programmene til IAHP og FHC. I intervjuene nevnte de flere områder der barna fungerte bedre, blant annet helsemessig, motorisk, kommunikativt og sosialt.

«Han er blitt flinkere til å gi uttrykk for hva han tenker. Han er fortsatt rigid, men han er flink til å finne løsninger, både for seg selv og andre. Blitt flinkere til å gå i ulendt terreng og å løpe.»

«Er blitt mer selvstendig. Ser sammenhenger. Kan se på TV og få med seg hva som skjer. Har fått mye bedre balanse, gått fra stabbing til løping. Kan kaste ball, klatre og sykle.»

Doman-gruppen ga uttrykk for mye større tilfredshet med de tiltakene de fikk fra IAHP og FHC, enn dem de hadde hatt før.

«Hundre prosent forbedring, og ingen ulemper. Hadde ikke noe før Doman!»

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

I intervjuene kom det fram at foreldrene følte at IAHP og FHC hadde møtt dem med håp og positive forventninger til barnet deres, mens mange av fagfolkene i det ordinære hjelpeapparatet snakket mest om det barnet deres ikke mestret.

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

«Før hadde vi tilbud om fysioterapi én time i uken, en vente og se-holdning. Vil ikke kaste bort tiden på denne måten. Trening er satt i system. Integrert tilbud med diett. Folk i ryggen hele tiden, tett oppfølging og forpliktende oppfølging. Får nye mål og delmål.»

Det ser dermed ut til at disse foreldrene opplevde møtet med fagfolkene hos IAHP og FHC mer positivt enn møtet med fagfolkene i de ordinære tjenestene, og i større grad følte at de gjorde noe for barnet sitt.

Konklusjoner

Foreldrene som valgte **IAHP eller FHC**, var *generelt misfornøyd med sine barns utvikling og tiltakene de fikk før de gikk over til IAHP/FHC.*

Mange oppfattet det som at *fagfolkene hadde negative holdninger* overfor dem selv og barnets muligheter.

En del foreldre *savnet kunnskap og strukturerte tiltak.*

Foreldrene *ønsket generelt mer intensitet* på tiltakene og noen foreldre ønsket også *å delta mer* i treningen selv.

Foreldrene i **sammenligningsgruppen** var generelt fornøyd med tiltakene til barna, men også noen kritiske kommentarer.

Foreldrene i *Doman-gruppen* syntes at de ble møtt med positive holdninger fra fagfolkene hos IAHP og FHC.

De var også mer positive til utviklingen hos barna når de fulgte IAHP og FHC.

Resultatene tyder på at en del av de ordinære tjenestene kan ha noe å lære av IAHP og FHC om å møte og samarbeide med foreldre.

Intervjuene viser tydelig at foreldre ønsker seg noe ulike roller i sitt barns habilitering.

Innenfor rammen av en familiesentrert tilnærming til habilitering kan en individuell tilnærming for noen familier med sterkt funksjonshemmede barn inkludere strukturert trening der foreldrene selv har en aktiv rolle – samtidig som foreldrerollen blir bevart.

Resultater fra den prospektive undersøkelsen:

Gruppen som fulgte programmene til IAHP og FHC viste ikke den utviklingen som skulle forventes utfra det som blir rapportert på hjemmesidene til IAHP og FHC.

Det er ikke mulig å påvise bedre effekter av trening ut fra IAHP og FHC enn av det ordinære habiliteringstilbudet på de områdene som er undersøkt.

Utredningene viste svært få forskjeller mellom Doman-gruppen og sammenligningsgruppen som fulgte ordinære tiltak, og forskjellene var generelt små.

Resultatene av denne studien støtter dermed *ikke* påstandene til IAHP og FHC om at barn som følger deres tiltak, vil vise bedre utviklingsmessige resultater enn barn som får andre typer tiltak.

Helsedirektoratets konklusjon

Helsedirektoratet anbefaler at det ikke gis støtte til habilitering etter Doman-programmene til nye pasienter.

Helsedirektoratet anbefaler at kommunene og helseforetakene i stedet styrker det ordinære habiliteringstilbudet til barn og unge.

Intensiv habilitering bør skje i nært samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, og tilbudet må gis på riktig nivå.

Videre ser Helsedirektoratet behov for en nærmere kartlegging av eksisterende tilbud og forskning på effekt av intensiv habilitering.

Takk for meg!

Stephen v. Tetzchner et al. *The effect of interventions based on the programs of The Institutes for the Achievement of Human Potential and Family Hope Center.*

Developmental Neurorehabilitation (2013), 16(4), 217-239.

Effekt av intensiv habilitering basert på Doman-programmene – rapport til Helsedirektoratet.pdf

[http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/barn-og-unge/intensiv-habilitering/Documents/Effekt av intensiv habilitering basert på Doman-programmene – rapport til Helsedirektoratet.pdf](http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/barn-og-unge/intensiv-habilitering/Documents/Effekt%20av%20intensiv%20habilitering%20basert%20p%C3%A5%20Doman-programmene%20-%20rapport%20til%20Helsedirektoratet.pdf)