

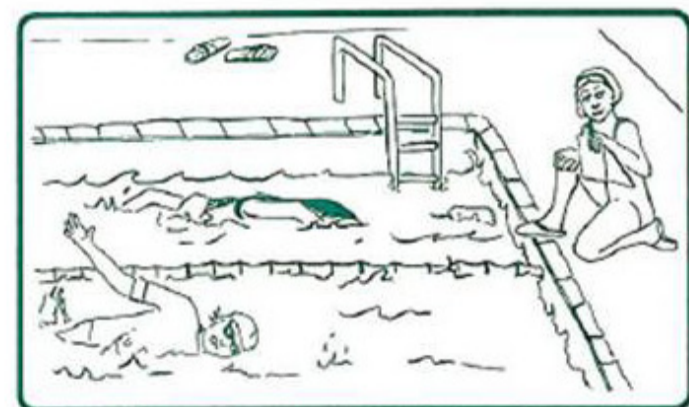
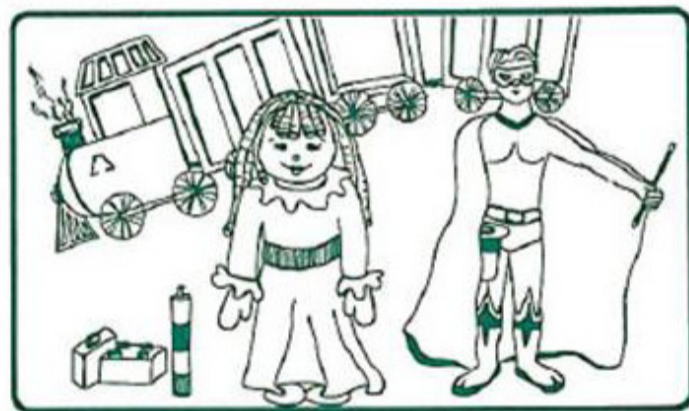
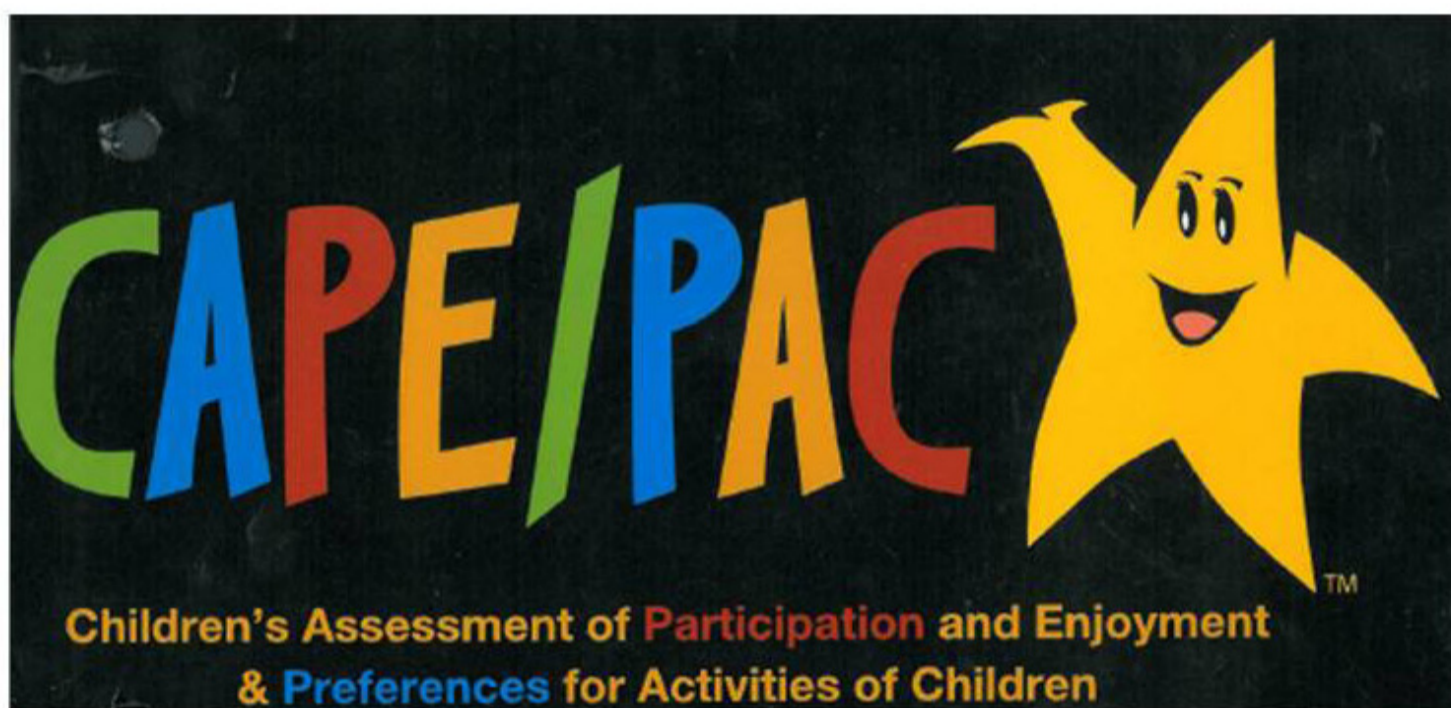
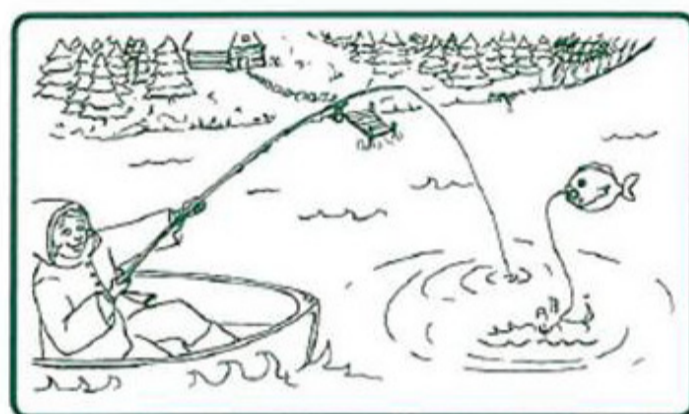
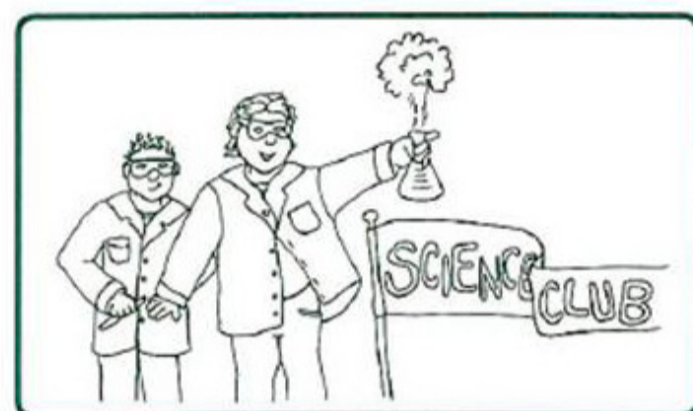
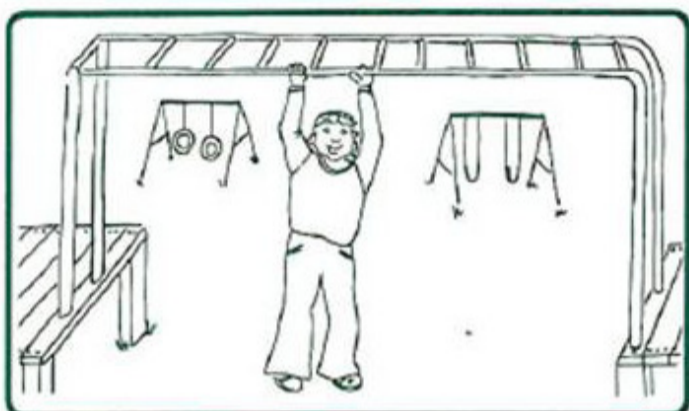
CAPE/PAC

Prosjektrapport 2008-2010

”Uprøving og validering av kartleggingsinstrumentene The Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities for Children (PAC).”

Anita Hoberg

Astrid Nyquist



Beitostølen Helsesportsenter
Aktivitet og deltakelse gjennom livet



Innhold

| | |
|---|-----------|
| 1. 0 INNLEDNING | 3 |
| 1.1 Bakgrunn for prosjektet | 3 |
| 1.2 Hensikt og mål med prosjektet | 3 |
| 1.3 Prosjektets design..... | 4 |
| 1.4 Teori | 6 |
| 1.4.1 Hvilke idrettsaktiviteter gjøres i henholdsvis Canada og Norge? | 6 |
| 1.4.2 Hvordan er det fysiske aktivitetsnivået blant barn og unge i Norge? | 6 |
| 1.4.3 Hva finnes av fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge? | 6 |
| 1.4.4 Hvilke fritidsaktiviteter deltar barn med fysiske funksjonsnedsettelse i, slik det beskrives ved bruk av kartleggingsinstrumentet CAPE? | 7 |
| 2.0 KARTLEGGINGSINSTRUMENTENE CAPE OG PAC | 8 |
| 2.1 Oversikt over originalversjonen CAPE og PAC..... | 8 |
| 2.2 Norsk oversettelse av CAPE/PAC | 9 |
| 2.3 Litteratur om CAPE/PAC | 9 |
| 3.0 METODE | 10 |
| 3.1 Målgruppe og deltakere i prosjektet | 10 |
| 3.2 Valg av instrumenter | 10 |
| 3.3 Gjennomføring av CAPE/PAC | 11 |
| 3.4 Gjennomføring for å innhente tilbakemeldinger..... | 12 |
| 3.5 Utprøving..... | 13 |
| 3.6 Validitet..... | 14 |
| 3.6 Reliabilitetstesting | 15 |
| 3.7 Statistiske metoder | 16 |
| 3.8 Nødvendige godkjenninger..... | 16 |
| 4.0 RESULTATER - UTPRØVING | 16 |
| 4.1 Utvalg | 16 |
| 4.2 Hovedfunn..... | 17 |

| | |
|--|-----------|
| 5.0 RESULTATER - VALIDERING | 24 |
| 5.1 Innholdsvaliditet..... | 24 |
| 5.2 Hovedfunn..... | 24 |
| 5.3 Statistiske analyser | 27 |
| 5.4 Andre momenter som har fremkommet underveis..... | 27 |
| 6.0 AVSLUTNING | 28 |
| 6.1 Konklusjon..... | 28 |
| 6.2 Videre fremdrift | 29 |
| 6.3 Formidling | 30 |
| 7.0 LITTERATUR | 31 |
| VEDLEGG..... | 33 |

1. 0 Innledning

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) søkte i mars 2008 Helsedirektoratet om midler til et prosjekt i forhold til barnehabilitering. Prosjektet er et metodeutviklingsprosjekt for kartlegging og vurdering av barns deltakelse: ”utprøving og validering av kartleggingsinstrumentene The Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities for Children (PAC).

Gjennom samarbeid med HiO (Høyskolen i Oslo) ved Bjørg Fallang har forlaget Pearson (Texas) gitt en 2 års tillatelse til at den norske oversettelsen av CAPE/PAC kan brukes til forskning for å vurdere anvendbarhet, validitet og sensitivitet for endring.

Arbeidet i prosjektgruppa ved BHSS kom i gang høsten 2008. Prosjektet omfattet:

- Oversettelse av instrumentet til norsk høsten 2008.
- Opplæring av ansatte ved BHSS november/desember 2008 og kontinuerlig.
- Gjennomføring; bruk av instrumentene CAPE/PAC med barn/foreldre fra januar til november 2009.
- Tilbakemeldinger fra ansatte og foreldre kontinuerlig i 2009.

I tillegg er prosjektet i 2009 utvidet med:

- 3 måneders evaluering; andre gangs gjennomføring av CAPE (PAC).
- Reliabilitetstesting ved test-retest av CAPE og PAC.

1.2 Hensikt og mål med prosjektet

BHSS er den første institusjon i Norge som prøver ut dette instrumentet. Vi ønsket gjennom dette prosjektet å vurdere om og på hvilken måte instrumentene CAPE og PAC kan være egnet til bruk innenfor habiliteringsfeltet. Fokuset rettes mot barn og ungdom med ulike funksjonsnedsettelse som gjennomfører et habiliteringsopphold, og hvordan de kan være aktive aktører i egen vurdering av aspekter rundt deltakelse.

Prosjektets hensikt er å:

- vurdere om CAPE og PAC oppleves som brukervennlig for barn, foreldre og fagpersoner som benytter instrumentet, og spesielt å vurdere om CAPE og PAC erfares som egnet, forståelig og engasjerende for barn i alderen 6 -18 år.
- prøve ut CAPE og PAC både i intervjuform og som selv-administrerende utfylling av skjema.
- gjøre en vurdering, deriblant validering av CAPE og PAC for norske forhold.
- styrke BHSS sine erfaringer med bruk av instrumenter som kan kartlegge barns erfaringer med aktivitet og deltakelse, med utgangspunkt i hvordan barn/unge selv opplever det.

1.3 Prosjektets design

Rehabilitering av barn er et komplekst område. Vi har vektlagt metoder for å ivareta deltakernes prioriterte behov, ønske om deltakelse og medvirkning i egen målsettingsprosess. Deler av de metodiske og teoretiske referanserammene i prosjektet bygger på rammeverket ICF (the International Classification of Functioning, Disability and Health).

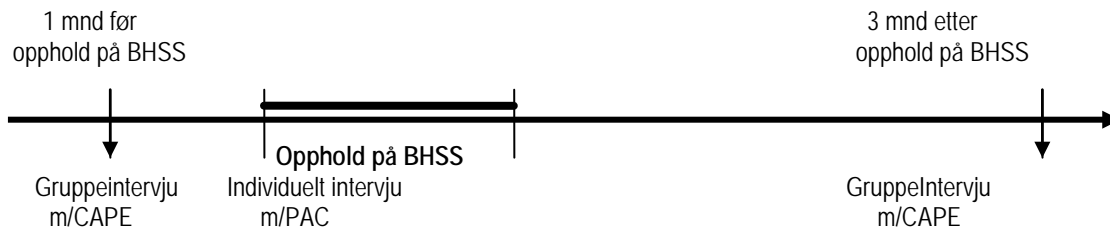
Hovedutvalget er barn/ungdom i alderen 6-18 år som har gjennomført et habiliteringsopphold ved BHSS. Populasjonen som danner grunnlaget for utvalget i dette prosjektet vil være barn med funksjonsnedsettelse som i perioder av sin barndom har behov for re/habiliteringstiltak.

Deltakerne vil tilhøre to ulike grupper;

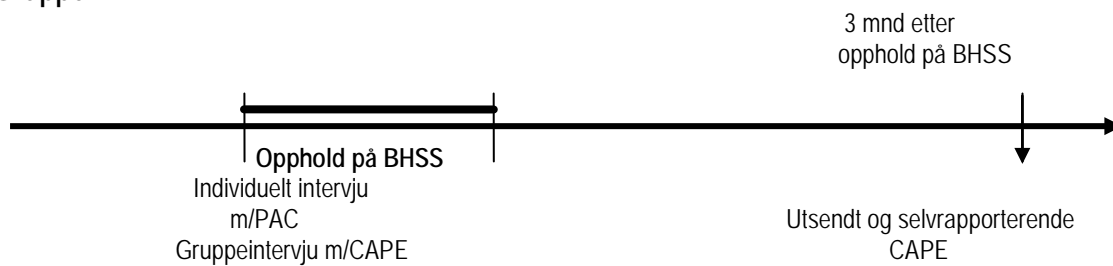
- Gruppe 1 vil være barn/ungdom som tilhører grupper som følger Lokalmiljømodellen*, med forarbeid og oppfølgingsarbeid i lokalmiljø via ambulant team fra BHSS.
- Gruppe 2 vil være barn/ungdom som gjennomfører et ”ordinært tilbud” ved BHSS og tilhører det som kalles åpen gruppe hvor det ikke gjennomføres forarbeid eller oppfølgingsarbeid lokalt via ambulant team fra BHSS.

* Nyquist A & Hoberg A (2006). Programbeskrivelse, Lokalmiljømodellen v/BHSS.

Gruppe 1



Gruppe 2



CAPE: I gruppe 1 benyttes den gjennomførte kartleggingen ved CAPE (hvis den er forhåndsgjennomført) som grunnlag for ankomstsamtale for barn/ungdom og deres foreldre når de ankommer til senteret. Hvis den ikke er forhåndsgjennomført blir den gjennomført i løpet av de 2 første dagene av oppholdet. I gruppe 2 gjennomføres ett gruppeintervju med CAPE tidlig i oppholdet. Kartleggingen ved CAPE viser en aktivitetsprofil i forhold til barnets deltakelse på fritiden, samt hvilke aktiviteter de liker/ikke liker å gjøre.

PAC: Alle barn/unge i begge gruppene får mulighet til å gjennomføre PAC i forbindelse med ankomstsamtalen. Informasjonen i PAC vil avdekke mulige aktiviteter som det enkelte barn/ungdom anser som viktig og motiverende for sin hverdag.

I tillegg vil en tredje gruppe barn være deltakere i en egen del-studie. Dette er barn uten funksjonsnedsettelse fra by og land som deltar i reliabilitetsstudien.

1.4 Teori

1.4.1 Hvilke idrettsaktiviteter gjøres i henholdsvis Canada og Norge?

I følge Wikipedia er nasjonalsporten i Canada ishockey på vinteren og lacrosse på sommeren. Ishockey er den mest populære sporten i landet. Andre populære idretter er curling og fotball. Golf, baseball, ski, fotball og basketball blir også spilt mye av ungdom. I Norge er fotball den mest populære sporten, som i andre europeiske land. I tillegg er ski- og vintersport svært populært, som langrenn, skøyter, skihopping, skiskyting og alpine grener. Norske toppidrettsutøvere har tradisjonelt hevdet seg internasjonalt i disse grenene innenfor vinteraktivitet.

1.4.2 Hvordan er det fysiske aktivitetsnivået blant barn og unge i Norge?

Helsedirektoratet anbefaler barn og unge å være i allsidig fysisk aktivitet minst 60 minutter hver dag, og at aktiviteten bør inkludere både moderat og høy intensitet. Norges Idrettshøgskole har kartlagt aktivitetsnivå og fysisk form hos 9 og 15 åringer i Norge (Helsedirektoratet 2008). Undersøkelsen viste at barn er flinkere til å være aktive enn voksne, men at ungdom beveger seg mindre enn de bør. Jenter og gutter er mer aktive på hverdager enn i helgene, noe som er relatert til skole/skolefritidsordningen og organiserte aktiviteter på ettermiddagen og kvelden. Disse resultatene er i overensstemmelse med andre nordiske observasjoner, men motsatt av hva man har funnet andre steder i verden. Det er grunn til å stille spørsmål ved hvorfor aktivitetsnivået blant barn og unge er så vidt lavt i fritiden. Aktive 15 åringer kontra inaktive 15 åringer, rapporterer at de i større grad er motivert av indre lyst, har mer glede i aktivitet, og har større mestringsfølelse.

1.4.3 Hva finnes av fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge?

Det finnes forholdsvis lite dokumentasjon om hva barn/unge med funksjonsnedsettelse gjør på fritiden sin. I Norge er det to rapporter som viser til kartlegging i forhold til fritidsaktivitet. Kunnskapsdepartementet (2008) har gjennomført casestudier i fylkeskommuner, kommuner og bydeler. Rapporten viser at barn med nedsatt funksjonsevne lettere enn andre faller utenfor fritidstilbud. Det eksisterende tilbudet anses som mindre godt for barn/unge med ”usynlige” eller ”mindre synlige” funksjonsnedsettelse, barn/unge med multihandikap og andre alvorlige

og kompliserte funksjonsnedsettelse. Noen diagnosegrupper har færre tilbud fordi det er utfordrende å fungere i en gruppesituasjon eller fordi aktivitetene ikke er tilpasset deres evnenivå.

Kartleggingen fra Kunnskapsdepartementet beskriver et helhetlig og godt fritidstilbud kjennetegnet av sosialt fellesskap og vennskap, tiltak som tar utgangspunkt i det enkelte barn og barnets interesser, tiltak som er basert på faglig kompetanse om barnet (funksjonsnivå og diagnose), flere organiserte gruppeaktiviteter som gir valgmuligheter, og treningsaspekt, forstått som tiltak som innebærer bevegelse og fysisk trening/aktivitet.

NOVA (2009) har gjennomført en studie ved intervjuer med 29 funksjonshemmede barn og unge voksne i alderen 16-32 år. Hovedfunnene er at majoriteten av informantene ikke oppfatter deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som viktig i deres hverdag. Informantene ser på organiserte fritidsaktiviteter som en arena med barrierer for deltakelse. Skolehverdagen er dermed for mange den eneste arenaen hvor de møter og samhandler med jevnaldrende. For de informantene som har gode opplevelser med deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter, ser man at deltakelsen fremmer sosial tilhørighet og bidrar til et positivt selvbylde. Slik sett er organiserte fritidsaktiviteter en velegnet arena for målrettet arbeid for integrering av ungdom med funksjonsnedsettelse.

1.4.4 Hvilke fritidsaktiviteter deltar barn med fysiske funksjonsnedsettelse i, slik det beskrives ved bruk av kartleggingsinstrumentet CAPE?

Det har vært gjennomført en litteraturgjennomgang hvor 4 primærstudier ble inkludert; Law et al 06, Imms et al 08, Orlin et al 09 og King et al 10. Aktivitetsmønstrene som studiene viser til er ikke så ulike, og er delvis som forventet ut i fra tidligere forskning og egen erfaring. Resultater viser at barn med funksjonsnedsettelse er lite fysisk aktive, deltar i liten grad i organisert aktivitet, og mange deltar på aktivitet i basseng (Hoberg, 2010 upublisert)

2.0 Kartleggingsinstrumentene CAPE OG PAC

2.1 Oversikt over originalversjonen CAPE og PAC

Instrumentet “The Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)” ble i 2004 utviklet av Gillian King, Mary Law, Susanne King, Patricia Hurley, Peter Rosenbaum, Steven Hanna, Marilyn Kertoy and Nancy Young.

CAPE er et kartleggings- og måleredskap som ble utviklet for å undersøke hvordan barn og ungdom, med og uten funksjonsnedsettelse, deltar i hverdagsaktiviteter utenfor skolemiljøet. CAPE gir informasjon om ulike dimensjoner ved deltakelse, som omfang og antall aktiviteter, intensitet/hyppighet, glede over aktivitetene, og konteksten. PAC dokumenterer mer hvilke aktiviteter den enkelte foretrekker å delta i. Siste versjon av CAPE/PAC inneholder 55 aktiviteter som blir delt inn i områdene organiserte og uorganiserte aktiviteter, og i 5 aktivitetstyper: rekreasjonsaktiviteter, sosiale aktiviteter, fysiske aktiviteter, ferdighetsbaserte aktiviteter og selv-utviklende aktiviteter. Til sammen vil CAPE og PAC kunne skaffe til veie informasjon omkring ulike dimensjoner ved deltakelse.

PAC er tenkt som en forlengelse av CAPE, men begge instrumentene kan brukes uavhengig av hverandre. Dersom begge brukes anbefales det at CAPE gjennomføres først slik at en sikrer seg at en får frem erfaringer, før en går videre til hvilke aktiviteter den enkelte har ønske om å delta på (King et al. 2007).

CAPE/PAC er designet for bruk for barn og ungdom i alderen 6 til 21 år, og kan gjennomføres som intervju med barnet eller administrert som utfylling av skjema. Barnet kan få assistanse fra foresatte for å gjennomføre undersøkelsen, og det kan brukes aktivitetskort med bilder som visuell støtte. I tillegg til bilder benyttes en 5- eller 3-delt smilefjesskala som svaralternativ på hvor godt barnet liker å gjøre de aktivitetene de gjør, og hvor lyst til de har til å gjøre aktiviteter hvis de kan velge.

Kartleggingen tar utgangspunkt i en tidsramme på de siste 4 måneder, og tidsbruken for gjennomføringen er beregnet til 30 – 45 min for CAPE og 15 -20 min for PAC.

2.2 Norsk oversettelse av CAPE/PAC

I 2007 søkte Høgskolen i Oslo (HiO) ved 1.amanuensis Bjørg Fallang om tillatelse fra Harcourt Assessment (nå Pearson), til å oversette CAPE/PAC til norsk. Dette ble innvilget og det ble også gitt lisens til å bruke oversettelsen av CAPE/PAC i forskning. En utvidet lisens medførte at BHSS kunne bruke CAPE/PAC til forskning frem til sommeren 2011.

Bjørg Fallang oversatte tidlig i 2008 appendiks med instruksjon, teksten på 55 oppgaver og intervju eksempler. Det er brukt en autorisert translatør på reoversettelsen til engelsk. Deretter overtok BHSS stafettspinnen etter at man fikk innvilget dette prosjektet av Helsedirektoratet. I november 2008 var selve CAPE/PAC heftet ferdiglaget, samt at kort og skåringsmal med norsk tekst var klare for bruk. I mars 2009 var den svenske oversettelsen også klar etter teknisk hjelp fra Rune Kleverud og de malene som allerede var laget ved BHSS.

2.3 Litteratur om CAPE/PAC

Det er skrevet rundt 25 artikler som omhandler CAPE, PAC eller begge instrumentene. Dette er artikler som er utgitt etter at manualen kom i 2004, dvs. i en periode på 6 år. Temaområdet er med andre ord ikke studert mye.

De landene som virker mest aktive på området er Canada, Australia, Israel og USA. Forfattere som har deltatt på flere artikler er bla. Mary Law, Gillian og Susanne King, Christine Imms og Batya Engel-Yeger. Flere av disse har utgangspunkt i ergoterapi som fag. I tillegg vet vi at Nederland har gjort flere studier med CAPE/PAC, og at Sverige har 2 miljøer som nylig har kommet i gang med å prøve ut instrumentet.

De fleste studiene har benyttet CAPE versjon med 49 oppgaver, og ikke den siste versjonen med 55 oppgaver. Det er flest studier med hvor CAPE er benyttet og ikke PAC. Det som er skrevet om CAPE/PAC dreier seg om å beskrive aktivitetsmønstre, vurdere sammenhenger mellom diagnose, funksjon og deltakelse, vurdere hvilke faktorer som påvirker deltakelse, vurdere kulturelle forskjeller og kjønnsforskjeller på deltakelse, vurdere instrumentets validitet, reliabilitet og sensitivitet på et annet språk enn engelsk, vurdere deltakelse hos barn med CP, og sammenligne aktivitetsmønstre hos barn med/uten funksjonsnedsettelse.

Av diagnoser har barn som har deltatt i studiene fysisk funksjonsnedsettelse generelt, eller mer spesifikt CP. Det finnes også noen få studier om diagnoser som autisme og atypisk sensorisk mønster).

Noen studier har vektlagt intensitet/hyppighet og glede, mangfold og intensitet/hyppighet, eller organiserte kontra uorganiserte aktiviteter. Noen studier har i tillegg til CAPE/PAC gjennomført semistrukturert intervju, samt brukt fotografi. Svært få studier har evaluert endring ved intervensjon ved bruk av CAPE/PAC.

3.0 Metode

3.1 Målgruppe og deltakere i prosjektet

Hovedutvalget av deltakere i dette prosjektet er barn/unge i alderen 6-18 år med ulike funksjonsnedsettelser som gjennomfører rehabiliteringsopphold ved BHSS, deres ledsagere som hovedsakelig er foreldre, samt ansatte ved BHSS.

3.2 Valg av instrumenter

Barns rett til å delta i både beslutningsprosesser og i forhold som angår deres egen livssituasjon og helse har de senere årene fått betydelig oppmerksomhet. Handlingsplanen ”Habilitering av barn og unge” 2009) legger vekt på at barn må sikres en gradvis økende brukermedvirkning (Helsedirektoratet 2009). Forskning innenfor re/habiliteringsfeltet forutsetter også bruk av metoder som ivaretar deltagerens prioriterte behov, ønske om deltakelse og medvirkning i egen målsettingsprosess (Kjeken 2007).

I 2006 gjorde Dalen og Hoberg en systematisk gjennomgang av sentrale måleverktøy med tanke på å finne godt egnede effektmål for intensiv trening og aktivitetstilbud for barn, sett i forhold til aktivitets- og deltagelsesdimensjonen i ICF. Det er ulike målsettingsinstrumenter og effektmål som tar for seg eksplisitte deler av barn og unges aktivitet og deltakelse. Det er imidlertid relativt få evalueringsinstrumenter eller metoder som tar for seg mer komplekse forhold med barn og unges deltakelse, spesielt deres involvering i sosiale sammenhenger,

deres hverdagsaktiviteter, og med hvem og hvor de deltar i ulike fritidsaktiviteter (Hay 1992, Henry 2000, King et al 2007). Etter vår erfaring er det relativt få målsettingsinstrumenter og evalueringsinstrumenter som er godt egnet for dette formålet som er oversatt til norsk og som kan ivareta en aktiv medvirkning for de det gjelder, altså barn, unge og deres foreldre (Dalen og Hoberg 2006). Den systematiske gjennomgangen av måleverktøy resulterte i at vi etablerte to individualiserte instrumenter (GAS, COPM) som arbeidsredskaper i vårt tilbud innen barnerehabilitering.

Våre samarbeidspartnere innen barnehabilitering hadde antydnet anskaffelse av noen nye instrumenter og vi mente at vi hadde et faglig grunnlag for å være med å vurdere disse. Et av disse nye instrumentene var CAPE/PAC. Dette instrumentet vurderte vi i 2006, og fant det særlig interessant da det handlet om aktivitets- og deltakelsesdimensjonen i ICF, og var beregnet for barn i skolealder med ulike funksjonsnedsettelse. Vi konkluderte likevel i 2006 med at CAPE/PAC ikke var egnet, da vi skulle komme raskt i gang med å benytte et instrument og det ikke var oversatt til norsk. Siden ble det etablert et konkret samarbeid med HiO hvor instrumentet ble oversatt til norsk i 2008.

Instrumentene CAPE og PAC vil til sammen gi informasjon omkring ulike dimensjoner ved barns deltakelse. Dette kommer til syne gjennom aktivitetsprofiler på hva barn faktisk gjør av aktiviteter i fritiden og hva de foretrekker å gjøre av aktiviteter. I tillegg kan instrumentet være sensitiv for endring, noe vi også var interessert i å vurdere i forhold til Lokalmiljømodellen spesielt, hvor man har et naturlig treffpunkt 3 mnd etter opphold ved BHSS. At barnas stemme kommer tydelig frem har vært viktig for valg av akkurat dette instrumentet. På den måten kan barna selv medvirke i sin egen målsettingsprosess.

3.3 Gjennomføring av CAPE/PAC

Fra januar 2009 har CAPE/PAC blitt benyttet som kartleggingsinstrument på nesten alle barn/unge som har deltatt på habiliteringsopphold ved BHSS. CAPE har innledningsvis blitt administrert som gruppeintervju på formøte ved Lokalmiljøgrupper og etter ankomst for Åpne grupper. CAPE har i evalueringssøyemed blitt gjennomført som gruppeintervju på ettermøte på Lokalmiljøgrupper og som selv-administrerte på Åpne grupper.

Evaluering på Lokalmiljøgrupper har vært 2-4 mnd etter opphold, avhengig av når det har passet gruppa best å møtes, samt av hensyntagen til ferier og helligdager. Evaluering på Åpne grupper ble administrert ved å sende skjemaet i posten 12 uker etter avreise fra BHSS.

PAC har vært en del av ankomstsamtalen med barn/ledsager etter ankomst til BHSS. De som har gjennomført denne samtalen er ulike faggrupper som fysioterapeut, idrettspedagog, ridelærer, lærer og ergoterapeut.

3.4 Gjennomføring for å innhente tilbakemeldinger

Både ansatte ved BHSS og barnas ledsagere har hatt muligheter til å gi tilbakemeldinger om bruken av instrumentet CAPE/PAC. De ansattes spørsmål, tanker, erfaringer og opplevelser har blitt formidlet til prosjektleder kontinuerlig og uformelt i løpet av de ulike gruppeoppholdene, samt mer systematisk ved bruk av et eget skjema. De 4 spørsmålene som de ansatte har besvart er:

- Hvilke spørsmål har barn/foreldre?
- Hvordan responderer barn/foreldre på instrumentet?
- Hvordan syntes du det var å gjennomføre samtalen?
- Er det noe annet du vil kommentere?

Det har og vært noen teammøter med mulighet for erfaringsutveksling. Temaet i forhold til tilbakemeldinger har vært ”generelt inntrykk/mening om instrumentet etter lengre tids utprøving” og ”hva er aktuelt å bruke i videre klinisk virksomhet ved BHSS”.

Ledsagere er som oftest en av foreldrene. De har hatt mulighet til å komme med spørsmål ved individuell PAC samtale og gruppesamtale CAPE. Ledsagere har hatt mulighet for systematiske tilbakemeldinger på et gruppemøte som ble gjennomført tidlig i oppholdets andre uke. Gruppemøte har bestått av informasjon om målsettingsarbeidet ved BHSS, informasjon om prosjektet og samtykkeerklæring, samt tre spørsmål. De tre spørsmålene ledsagerne har fått er:

- Er det noen aktiviteter deres egne barn gjør som manglet i instrumentet?
- Er det noen aktiviteter i instrumentet som dere tenker ikke er aktuelle for deres barn eller for norske barn?

- Er det noe generelt dere vil si om bruk av instrumentet?

Svært mange foreldre har levert samtykkeerklæring umiddelbart etter at de har fått informasjon om prosjektets innhold og hensikt i gruppemøtet. De har vist interesse og bidratt med sine meninger, til tross for at det for enkelte foreldre kanskje var en stor gruppesammensetning. Gruppen har bestått av 8 - 16 personer, og møtevarigheten har vært fra 30 minutter til 1 time, avhengig av barnas timeplan.

3.5 Utprøving

Vi har skilt mellom utprøving og validering av instrumentene CAPE/PAC. Utprøving dreier seg om hvordan det er å bruke instrumentet i klinisk hverdag, både for barn, ledsagere og ansatte ved BHSS. I validering analyseres selve innholdet i instrumentet, i henhold til de 55 aktivitetene, bildene og underspørsmålene. Resultatdelen er derfor delt i to i et forsøk på å sortere et forholdsvis omfattende og komplisert materiale.

Utprøving er en sammenfatning av tilbakemeldinger fra ledsagere, samt de ansattes erfaringer. De ansatte får egne erfaringer i utprøvsperioden med hvordan de synes det er å bruke instrumentene i BHSS sin kliniske virksomhet. I tillegg får de god erfaring med hvordan responsen til både barn og foreldre er under samtalene hvor CAPE/PAC brukes.

I utprøvsdelen har vi vært spesielt interessert i å vurdere om og på hvilken måte instrumentene CAPE og PAC kan være egnet til bruk innenfor rehabiliteringsfeltet. Prosjektet har hatt til hensikt å vurdere om CAPE og PAC oppleves som brukervennlig for barn, foreldre og fagpersoner som benytter instrumentet, og spesielt vurdere om CAPE og PAC erfarer som egnet, forståelig og engasjerende for barn i alderen 6-18 år.

Til klinisk bruk ble det valgt å benytte det originale skåringsskjemaet som er inndelt i de 5 aktivitetstypene: Rekreasjons aktiviteter, fysiske aktiviteter, sosiale aktiviteter, ferdighetsbaserte aktiviteter, og selv-utviklende aktiviteter. Ansatte har dokumentert i Infodoc (journalssystem) hvilke ønsker barna har og deres aktivitetsprofil på fritiden.

Dokumentasjonen varierer i omfang og gjennomføring ut fra tilgjengelig tid og ressursbruk til dette ekstra arbeidet. I tillegg til individuelt skåringssystem ble det laget en gruppeoversikt for PAC, slik at man for at hver barnegruppe kunne få en oversikt over hvilke aktiviteter som flest på gruppa ønsket.

3.6 Validitet

Reliabilitet og validitet av originalinstrumentet CAPE/PAC ble etablert ved å bruke data fra 427 canadiske barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Analysene demonstrerte tilfredsstillende innholds- og konstruksjonsvaliditet. Innholdet i testen kom frem ved gjennomgang av litteratur om deltakelse, ekspertoversikt og pilotarbeid. Oppgavene reflekterer også en modell eller definisjon av deltakelse basert på WHO og ICF. Spesielt innenfor et område som deltakelse hvor det finnes få instrumenter, pågår fortsatt valideringsprosessen (King et al.2004).

Validitet er selve fundamentet i kunnskapsproduksjon, og sier noe om egenskapene ved de slutningene som trekkes. Validitet handler om styrken, gyldigheten, troverdighet i undersøkelsen; ”om vi har undersøkt det vi har ment å undersøke”. Vi har i dette prosjektet vurdert innholdsvaliditet (content validity). Nederland og Canada undersøker ”concurrent validity”, dvs at de har sett på CAPE/PAC mot andre instrumenter. Dette har vi vurdert at ikke er nødvendig å gjøre flere ganger, samt at det krever at de andre valideringene og reliabilitetstestingene er gjort tilfredsstillende først.

Vi har hatt hovedfokus på kulturell validitet (cross-cultural validity). I forhold til cross-cultural tilpasningsprosess til norsk versjon av CAPE/PAC er denne gjennomført ved Bjørg Fallang (HiO). Det er gjort en oversettelse fra engelsk til norsk, deretter er det tilbakeoversatt fra norsk til engelsk. Den tidlige norske versjonen (PAC) er så testet på 196 barn uten funksjonsnedsettelse i alderen 6 - 20 år. De foreløpige resultatene antyder forskjeller på aktivitetsønsker i forhold til aktivitetstyper, alder og kjønn.

Spørsmål vi har stilt oss i forbindelse med kulturell validitet i forbindelse med utprøving på BHSS er:

- Måler instrumentet CAPE/PAC det vi ønsker under norske forhold?
- Er den forståelig?
- Gir den meningsfulle svar?
- Avspeiler den norske barns aktiviteter?

Dette blir en vurdering gjennom hele prosessen med gjennomføring, behov for tilpasninger, erfaringer med mer. For å vurdere dette har vi hatt kontakt med et ekspertpanel bestående av

foreldre og fagpersoner. Vurderingen har bestått i å samle erfaringer om instrumentet generelt og de enkelte oppgavene i instrumentet. Hva synes ekspertpanelet har fungert/ikke fungert, er innholdet meningsfylt og hva har manglet? Er de individuelle oppgavene relevante og passende for å kartlegge fritidsaktiviteter og aktivitetsønsker? Måler oppgavene alle dimensjoner for å kartlegge fritidsaktiviteter og aktivitetsønsker? (Polit og Beck, s 459).

Ergoterapeut og doktorgradskandidat Marie Berg har gjennomført en omfattende studie i forhold til validitet av instrumentet "Pediatric Evaluation of Disability Inventory"(PEDI), som kartlegger funksjonelle ferdigheter. Dette instrumentet er opprinnelig laget i USA og det viser seg at det er forskjeller på normative verdier i ulike kulturer, til tross for at leveforholdene i Norge er forholdsvis like andre vestlige land. Berg sier også at noen oppgaver opplevdes ikke relevante av foreldrene, og at det er behov for justeringer for at PEDI skal være aldersrelevant for norske barn (Berg et al. 2008).

Andre land som har benyttet CAPE/PAC viser også til validering og kulturell påvirkning. Nederland har konkludert med at den nederlandske oversettelsen av den originale CAPE er et reliabelt og valid instrument for å måle deltakelse i Nederland for barn i alderen 6-18 år (Bult et al 2010). I Australia er det brukt den engelske versjonen av CAPE og det er konkludert med at det er noen forskjeller i forhold til deltakelse i fritidsaktiviteter mellom australske barn med CP og de canadiske barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Forskjellene sies å være relatert til ulike kulturelle forventninger eller forskjell på studieutvalget (Imms 2008). I Israel konkluderes det med at kultur (etnisitet, livsstil, religion) har innvirkning på barns deltakelse, og deres aktivitetsønsker (Engel-Yeger 2007, 2008).

3.6 Reliabilitetstesting

Ved utprøving og bruk av nye målemetoder og instrumenter er det vesentlig at en kan stole på de målinger som blir gjort. En kan da snakke om instrumentets reliabilitet. Reliabilitet kan likestilles med nøyaktighet, pålitelighet, stabilitet og konsistens (Domholt 2005, Polit og Beck 2008). Jo mindre variasjon det er ved gjentatte målinger, jo bedre er reliabiliteten.

Flere former for reliabilitet kan bli undersøkt i forbindelse med utvikling / utprøving av en ny målemetode. Vi har i forbindelse med dette prosjektet valgt å vurdere test-retest reliabilitet av selve instrumentet CAPE/PAC. For at instrumentet skal kunne betraktes som reliabelt bør

testresultatene være så like som mulig ved to forskjellige tidspunkt dersom det ikke har skjedd noe i mellomtiden som kan forventes å påvirke resultatet. Barn/unge med og uten funksjonsnedsettelse, bosatt i by eller på landet har gjennomført CAPE/PAC. Dette delprosjektet gjennomføres ved Heidi Løseth Nordtorp i eget mastergradsarbeid.

3.7 Statistiske metoder

SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versjon 17.0 blir benyttet for å analysere dataene. Det er laget en kodebok i SPSS og datamatriksen vil bli svært omfattende. Det er for omfattende innenfor denne prosjektperioden å bearbeide og tolke alle dataene statistisk.

3.8 Nødvendige godkjenninger

Det er gitt adgang til å lagre personopplysninger gjennom NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste), personvernombudet for forskning. Søknad ble sendt fra BHSS i september 2008. Søknaden ble behandlet 24.11.08 og svar om ”Tilråding av behandling av personopplysninger” ligger vedlagt (vedlegg 1).

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) behandlet og godkjente vår søknad den 14.10.08 og føyde til noen få merknader (vedlegg 2). REK har fått informasjon om utvidelsen av prosjektet.

Data kan benyttes både i prosjekt- og forskningssammenheng. Det er utarbeidet samtykkeerklæring som er gjort muntlig og skriftlig kjent for de involverte parter (vedlegg 3). Returnerte samtykkeerklæringen oppbevares på Beitostølen Helsesportsenter. Data er lagret innenfor BHSS sine sikkerhetssystemer.

4.0 Resultater - utprøving

4.1 Utvalg

I første prosjektbeskrivelsen var målet vårt å prøve ut CAPE/PAC med 120 barn/unge. I 2009 ble det innvilget en nødvendig utvidelse av prosjektet, for å sikre nok antall barn/ungdom for

utprøving av kartleggingsinstrumentene, for å dekke alle årstider, for å ha flere barn/ungdom som evaluerer mulig endring 3 måneder etter habiliteringsopphold.

199 barn i alderen 7 til 18 år har deltatt på utprøvingen. Disse barna kommer fra ulike fylker som Akershus, Buskerud, Hedmark, Oppland, Telemark, Hordaland og Sør-Trøndelag. Barna har ulike diagnoser (ICD-10), hvorav i underkant av 40 % har CP. De andre største diagnosegruppene er psykisk utviklingshemming og ryggmargsbrokk. 17 barn har falt i fra undersøkelsen pga. at oppholdet er avsluttet tidlig, at det ikke er levert samtykkeerklæring eller at barna ikke har forstått oppgaven med å svare på spørsmålene i CAPE/PAC. Av de barna som ikke gjennomførte CAPE eller PAC, hadde 7 en CP diagnose og 5 psykisk utviklingshemming.

Oversikt over kvalifiserte og inkluderte deltakere:

Utprøving/validering:

199 barn/unge har prøvd CAPE/PAC tilknyttet opphold ved BHSS. Totalt har 162 barn/unge gjennomført både CAPE og PAC, har fullstendige bakgrunnsvariabler og har samtykket:

- Gruppe 1: LMM: 95 av 116 har gjennomført både CAPE og PAC, har fullstendige bakgrunnsvariabler og har samtykket.
- Gruppe 2: Åpne: 67 av 83 har gjennomført både CAPE og PAC, har fullstendige bakgrunnsvariabler og har samtykket.

Ledsagere: Hvert barn har hatt en ledsager under oppholdet. Dette betyr 199 ledsagere, hovedsakelig en av foreldrene.

Ansatte: 17 personer med ulik fagprofesjon.

Evaluering:

Totalt har 128 barn/unge gjennomført ny kartlegging ved CAPE (ev PAC) 2-4 mnd etter avsluttet habiliteringsopphold. De er fordelt på LMM (n = 74) og Åpne grupper (n = 54).

4.2 Hovedfunn

Målet med utprøvingen var å få erfaringer i bruk av instrumenter som tar utgangspunkt i barn/unges egne opplevelser, og å vurdere brukervennligheten av instrumentet. Videre vises til en kort oppsummering av ytringer fra ekspertpanelet (foreldre og ansatte) og fra

kommentarer på selve skjemaet. For utdypende informasjon fra tilbakemeldinger fra ledsagere se vedlegg 4.

Generelt:

- Instrumentet passer for mange barn, men ikke for alle. For noen barn gjør kroppslig uro, konsentrasjonsvansker, grad av modenhet eller kognitive vansker at det er vanskelig å forstå innholdet, forstå 3 eller 5-delt skala og være med å gjøre valg.
- Foreldre blir mer bevisst deres barns ønsker og opplevelser/erfaringer.
- Fagpersoner ønsker en web-basert versjon for å forenkle både dokumentasjon og fremstilling av barnas ønsker og aktivitetsprofil.
- På grunn av sesongvariasjon i løpet av året, kommer ikke alle aktiviteter som gjøres frem i instrumentet.

CAPE spesielt:

- Opplevs som omfattende.
- Kan gjennomføres i løpet av 1 time.
- Fungerer bra som gruppeintervju med foreldre og veiledere til stede.
- Noen barn trenger å dele opp tiden de bruker på spørreskjemaet, og gjennomfører i løpet av 2 perioder.
- Stort aldersspenn fra 6 til 21 år. Inkluderer aktiviteter som ikke er så relevant for de yngste eller eldste barna.
- Det kan være vanskelig å skille mellom skole og fritid. Det er viktig å tydeliggjøre hva fritid er!
- Foreldre kan assistere barnet i noen av spørsmålene, men ikke på spørsmålet om glede.
- Man får et godt inntrykk av type aktivitet barnet deltar i på fritiden, og ikke minst hvilken motivasjon (glede) de har for aktiviteten.
- Mange har svart mer enn ett alternativ på spesielt de kontekstuelle faktorene. Det virker her vanskelig å skille mellom mange alternativer. De spørsmålene som er spesielt vanskelig å svare på er:
 - Med hvem gjør du oftest denne aktiviteten?
 - Hvor gjør du oftest denne aktiviteten?

PAC spesielt:

- Enkel og grei å administrere, tar kort tid!
- Bilder og 3-delt skala er lett å forstå for mange barn.
- Får frem barnets stemme.
- Foreldre synes det er bevisstgjørende å lytte til hva barnet selv sier.
- Nærvær av foreldre gir god mulighet til forklaringer og eksempler som barnet har et nært forhold til.
- PAC som individuell samtale er nyttig til klinisk bruk ved BHSS.
- Det er vanskelig for noen barn med funksjonsnedsettelse:
 - å forstå oppgaven og relatere de til deres hverdagsliv.
 - å forestille seg hendelser og situasjoner som barnet ikke har erfaring med.
 - å forestille seg at de deltar i aktivitet uten å forholde seg til begrensninger fysisk eller i omgivelsene.
 - å skille mellom hva de gjør, hva de kan klare å gjøre og hva de har lyst til å gjøre.

CASE: For å synliggjøre bruk av CAPE/PAC i klinisk praksis vil vi vise til noen eksempler/case. Eksemplene viser hvordan barnets stemme kommer frem i forhold til hva de har lyst til å delta på og hvilken glede de har av det de deltar på. I tillegg viser det hvordan informasjonen er blitt sammenfattet i journalen, slik at hele teamet som samarbeider med barn/foreldre har samme informasjon til bruk i målsettingsprosessen og planlegging av tiltak.

Tabell 1: Eksempler fra deltakende observasjon av "PAC-samtaler"

Trond er 7 år gammel og har lettgradig cerebral parese i form av venstresidig hemiplegi. Intervjuer velger å bruke bilder siden gutten er ung, som en måte å rydde/sortere på. Trond pratet godt for seg, kom med mye tilleggsinformasjon og hadde innimellom noen spørsmål. Han så en del på mor før han svarte. Han "lever seg inn i" flere av spørsmålene. Når det spørres om han har lyst til å synge, synger han at "jeg har ikke lyst til det" idet han legger bildet ned i "NEI-bunken". Når det spørres om han har lyst til å danse, så reiser han seg opp og viser "tangogrep" og tar noen trinn.

Dina er 14 år gammel og har cerebral parese, epilepsi og dyspraksi. Under intervjuet "oversetter" mor det Dina sier da hun har vansker med tydelig uttale. For Dina var det verbale viktigere enn bildene, men hun kikker på dem og forholder seg til dem. Det virket som Dina synes PAC var spennende, og ansiktsuttrykket vekslet med fjesene hun sorterte bildene etter. Når det er en aktivitet hun har veldig lyst til så smiler hun bredt. Når det er en aktivitet hun ikke har lyst til å delta på i det hele tatt, så viser hun sur munn.

Tor er 9 år med lærevansker, motoriske vansker og epilepsi. Tor virker beskjeden, stille og svarer "vet ikke" flere ganger på åpne spørsmål om hva han har lyst til å gjøre. Intervjuer starter da med PAC og forklarer ham bildekortene og smilefjesene. Tor forsto spørsmålene godt, og skiller tydelig mellom de 3 smilefjesene. Først når han ble vist bildet om sykling sa Tor noe høyt; "SYKLE!". Det var tydelig at han syntes det var gøy å sykle. Etter hvert så snakket han mer og mer. Tilslutt går intervjuer gjennom den bunken med aktiviteten Tor har veldig lyst til å gjøre. Tor ser da på bildene, med et lett smil om munnen, og han velger selv ut de 3 bildene/aktivitetene han har aller mest lyst til å delta på.

Eksemplene viser at for noen barn er støtten fra bildene viktig, noen barn trenger tid på seg, og noen barn uttrykker kroppslig hva de mener i tillegg til det verbale.

Barn er ulike og unike, og det krever at fagpersonene er oppmerksom på barnet for best å få frem det som barnet er opptatt av. Det er ulike måter å gjennomføre en samtale med barn hvor PAC er innlemmet. Hensikten med samtalen er å få til en dialog med barnet, og hjelpe barnet til å uttrykke seg. Det er ikke en standardmåte å gjøre dette på, men siden PAC har bilder og smilefjes er det konkrete verktøy som kan være til god hjelp for mange barn.

Tabell 2. Eksempler på fremgangsmåten i fagpersonens samtale med barnet

Hans: Intervjuer forklarer hva som skal skje. Legger frem de 3 "smilefjesene" og ber Hans peke på en av dem ved spørsmålene. Intervjuer legger bildene (veldig lyst til) i en JA bunke og resten i NEI bunken. Intervjuer forklarer enkelte aktiviteter uoppfordret underveis eller spør Hans om han forstår hva det er. Intervjuer sier jevnlig at det gjelder aktiviteter han har lyst til, ikke om han gjør, og sier i starten eller slutten av setningen ... "er det noe du har lyst til?".

Intervjuer gikk gjennom JA bunken i forhold til hva Hans kunne gjøre her ved BHSS. Mor fikk være med å bidra nå. Hans og mor prioriterte i sammen 3 aktiviteter som Hans har aller mest lyst til. Intervjuer avslutter med å få frem ferdigheter i disse målaktivitetene, og spør om det er noe de lurer på?

Sara: Intervjuer innleder ulike deler i PAC med å si at her kommer noen spørsmål om fysiske ting, konkurranse og trening, eller at hun sier at nå kommer det noen spørsmål som ikke er om trening. Intervjuer bruker bildene, viser og forklarer, holder opp og legger ned i 3 bunker for Sara. Sara peker på hvilken bunke kortet skal legges i. Intervjuer forklarer ekstra flere av aktivitetene. Intervjuer spør "ville du ha gjort det?", eks. "ville du ha skrevet brev?". Spør også underveis "gjør du det kanskje? Intervjuer avslutter også med å spørre Sara: "synes du det var greit å gjøre det her?"

Arne: Intervjuer viser og forklarer Arne de 3 smilefjesene, og spør hva han har lyst til. Intervjuer forklarer enkelte oppgaver underveis. Intervjuer gjentar spørsmålet, fokus på hva han har lyst til, og dobbeltsjekker etter svaret – om det var det han ville. Intervjuer oppfordrer Arne til å forklare hva han ser på bildet. Arne holder bildet selv, ser på bildene og legger det ned ved rett smilefjes, i 3 bunker. Intervjuer avslutter samtalen med å la Arne prioritere fra hele 3`er bunken. Han selv velger ut de 3 bildene/aktivitetene han har aller mest lyst til.

Hilde: Intervjuer spør tidlig i samtalen om hvordan en uke ser ut på fritiden for Hilde, og får et raskt bilde av aktivitetsnivået (ala CAPE). Intervjuere vurderte at det ikke var behov for å bruke bilder, men brukte selve heftet. Intervjuer ga god innledende forklaring. Hilde satt med heftet foran seg, leste spørsmålene og kryssa av selv. I starten gjentok intervjueren hovedspørsmålet, og "hvor godt liker du" eller "har du lyst til det?". Dette for å dobbeltsjekke, være sikker på at Hilde forsto oppgaven, siden hun satt og kryssset av selv. Intervjuer krysser også av i skåringsskjemaet. Avslutter samtalen med å summere opp Hildes sin ønskeprofil.

Eksemplene viser at det er ulikt om det brukes bilder eller ikke som støtte, om bildene legges i en, to eller tre bunker, og om det er barnet selv eller intervjueren som legger bildene i bunker. Det er viktig at intervjuer tar seg tid til å forklare godt innledningsvis og stille spørsmål underveis for å være sikker på at barnet har forstått oppgaven, samt avslutte samtalen med å summere opp ønskeprofilen og prioritere noen få aktiviteter.

Informasjon om hva barnet gjør på fritiden sin har vært en del av kartleggingen før opphold eller i starten av opphold. CAPE gir et oversiktsbilde på aktivitetsmønsteret i forhold til for eksempel sosiale aktiviteter og fysiske aktiviteter. Ikke minst kommer det frem hvilke aktiviteter barnet gjør som det liker veldig godt å gjøre, noe som har en klar sammenheng med deres motivasjon for denne aktiviteten. Eksemplene under er en kort sammenfatning av hva fagpersoner har skrevet i journalen etter kartlegging.

Tabell 3. Eksempler fra notat i journal om fritidsaktiviteter kartlagt ved CAPE

Anna virker aktiv på fritiden, både i forhold til fysisk aktivitet, sosial aktivitet og rekreasjonsaktiviteter. Hun liker godt å være i fysisk aktivitet. Det varierer hvem hun gjør aktivitetene sammen med og hvor hun gjør det. Hun liker nesten all aktivitet hun holder på med "kjempegodt".

Line deltar på få fritidsaktiviteter, men de aktivitetene hun gjør – gjør hun ofte og med stor glede. Hun er spesielt glad i å pusle puslespill, spille spill, høre på musikk, drive med vannaktiviteter og fiske. Hun er også veldig glad i å gjøre "voksenrelaterte oppgaver" som hagearbeid, lage mat, handle mat og hjelpe til hjemme. Gjør flesteparten av aktivitetene sammen med familien, gjør ingen aktiviteter med venner.

Markus er aktiv i 23 av 55 mulige fritidsaktiviteter. Han gjør mange rolige fritidsaktiviteter, og sosiale aktiviteter. Driver ikke med noen ferdighetsbaserte aktiviteter som f.eks. ridning, gymnastikk eller svømming på fritiden. Av fysiske aktiviteter deltar han på lagidrett (fotball) 1x/uke, sykler 2-3x/u, er både i vannet og driver med vintersport (langrenn) 2-3x/mnd. Alt han deltar på liker han "veldig godt" eller "kjempegodt", med unntak av vinteraktivitet som han bare liker "ganske godt". Gjør mange av aktivitetene sammen med familie, andre slektninger eller venner.

Hanne spiller daglig data/tv spill og steller og leker med kjæledyr daglig (hund). Av fysiske aktiviteter sykler hun daglig og svømmer 2-3x/mnd og liker det "kjempegodt". Deltar på kampsport 1x/uke og liker dette bare "ganske godt". Danser 1x/mnd. Virker sosialt aktiv. Hun har ikke deltatt på vinteraktivitet i vinter.

Kartleggingen er en svært viktig del av målsettingsprosessen og intervensjonen. Hvilke aktiviteter som barnet gjennomfører oftest og hvilke aktiviteter de faglige ressursene benyttes mest på, er fokus for intervensjonen ved BHSS. For å synliggjøre hvordan CAPE og PAC er benyttet i kartleggingen og som en del av den videre prosessen vil jeg beskrive forløpet for Øyvind. Øyvind er en gutt på 12 år med lavt ryggmargsbrokk. Han går selvstendig, med skinner. Bruker manuell og elektrisk rullestol til avlastning. Trenger noe hjelp til ADL.

Tabell 4. Eksempel på sammenheng i kartleggingen, mål, tiltak og evaluering i forbindelse med rehabiliteringsoppholdet ved BHSS.

Kartlegging:

Forventninger: Å utvikle ferdigheter innen flere aktiviteter (langrenn, svømming), prøve ut sitski fordi han blir veldig sliten av stående alpint, og ha det gøy.

CAPE/PAC: Øyvind er aktiv i 28 av 55 mulige fritidsaktivitetstyper. Han virker sosialt aktiv og er mye sammen med venner, noe han liker "kjempegodt". Rekreasjonsaktiviteter gjør han lite og liker det litt eller ganske godt. Han leser 2-3 x/uke og gjør lekser daglig. Deltar på lagidrett (kjelkehockey og rullestolsbasket) 2-3x/uke og liker det "kjempegodt". Vinteraktivitet har han ikke gjort mye siste 4 mnd, men liker det "kjempegodt". Aktiviteter Øyvind har lyst til å delta på (ut fra PAC), men som han ikke gjør i dag er kampsport, vinteraktivitet, svømme, fiske. Å ri har han kanskje lyst til. Han virker veldig motivert for fysiske aktiviteter, med unntak av friidrett og turning.

Ferdigheter:

- Svømmer bryst, brystcrawl og rygg. Har svømt 1000 meters sammenhengende.
- Går flere kilometer på langrenn i gode spor.
- Kjører stående alpint, har ikke prøvd sitski.

Målsetting:

Prøve ut ny alpinaktivitet – sitski, og etter hvert bli mer selvstendig. Prøve stolheis.
Bedre teknikk i svømming og langrenn. Ta 1000 meters merket i bassenget.

Tiltak:

I løpet av 2 uker deltok Øyvind på 5 økter alpint, 5 økter langrenn og 5 økter med svømming. Disse øktene var organisert med instruktører og assistenter. I tillegg var han på fritiden i basseng og på langrenn. Far ble instruert i å ledsage sitski.

Evaluering på slutten av oppholdet:

Øyvind har god kroppsbevissthet, balanse og styrke og har dermed gode forutsetninger for å mestre mange ulike idretter. Han har vist et spesielt talent i sitski som han nå kjører helt selvstendig, tar skålheis selvstendig og trenger fortsatt litt assistanse ved stolheis og en som følger ned bakken. Det er søkt på en sitski.

Siden Øyvind blir fort sliten ved gående langrenn prøvde han også langrennspigging. Han mestret raskt teknikken.

Langrennspigging kan være et godt alternativ for Øyvind å benytte på lengre skiturer. Det er søkt på en langrennspiggekjelke.

Øyvind svømmer bryst, brystcrawl og rygg. Har øvd på teknikk. Svømmer ryggsømming med store scullingtak, og dette er den svømmearten hvor han har best framdrift. Han kan med fordel fortsette å effektivisere armtakene i crawl og pusteteknikk i bryst og crawl. Tok 1000 meters merket.

Evaluering 3 mnd etter oppholdet:

Det ble ved avreise BHSS laget GAS mål i forhold til sitski med mål om å komme i gang med sitski i lokalmiljøet. Far har sjekket alpinbakker i lokalmiljøet og funnet en som er godt egnet til sitski. Bakken har rullebånd, slik at Øyvind kan kjøre uten ledsager. Øyvind har vært med kameratene og kjørt 3 ganger siden oppholdet.

Eksempelet viser at CAPE fikk frem at vinteraktivitet var noe Øyvind ikke drev med for tiden, men som han liker kjempegodt. I tillegg kom det frem ved PAC at han har veldig lyst til å drive med vinteraktivitet. Etter å ha prøvd ut aktiviteten med nytt utstyr og annen utgangsstilling så har han et mål om å komme i gang med sitski i lokalmiljøet, noe han klarte på kort tid.

Barnets stemme har vært et viktig fokus i utprøving og bruk av instrumentet. Det er allerede vist til eksempler hvor barnets stemme kommer frem ved at de får satt ord på hva de liker å gjøre og hva de har lyst til å gjøre. Barna har blitt lyttet til, og deres bidrag har også påvirket den videre prosessen. De foreløpige analysene av PAC har også vist hva barn med funksjonsnedsettelse virkelig har veldig lyst til (vedlegg 10):

- I forhold til aktivitetstyper har alle barn mest lyst til å være sosiale, dernest drive med fysiske aktiviteter og ferdighetsbaserte aktiviteter. Barna med funksjonsnedsettelse virker altså motivert for å være fysisk aktive! Den fysiske aktivitetene flest barn har veldig lyst til å gjøre er svømming/vannaktivitet og vinteraktiviteter (vedlegg 10, tabell 2).
- Barn med og uten funksjonsnedsettelse har like lyst til å drive med sosiale aktiviteter, som å være ute med venner, gå på kino og høre på musikk. Når det gjelder de andre aktivitetstypene så har faktisk barn med funksjonsnedsettelse mer lyst til å gjøre alle aktivitetene enn barn uten funksjonsnedsettelse (vedlegg 10, figur 1).

5.0 Resultater - validering

5.1 Innholdsvaliditet

Hovedfunnene som refereres til i denne rapporten er i forhold til innhold og kulturell validitet. Vår styrke i forhold til validitet er at vi har beskrevet kontekst og fremgangsmåten i prosessen, samt vært kritisk og sett etter mulige feilkilder. En valideringsstyrke er også at vi har hatt mange møter med ledsagere, at det har vært mange fagfolk med ulik yrkesbakgrunn som har fått erfaringer med bruk av CAPE/PAC og det er mange barn/foreldre som har deltatt i å fylle ut CAPE/PAC. Vi opplever at det ble nådd et visst metningspunkt i forhold til tilbakemeldinger. Vi har vært åpne for å få frem alle meninger, men har i resultatdelen hatt ekstra fokus på det som går igjen, som er ”typisk”. Utdypende informasjon fra tilbakemeldinger fra ledsagere og på selve skjemaet inklusiv våre egne kommentarer finnes i vedlegg 5 og 6.

Utgangspunktet for å vurdere innholdet i instrumentet er 3 spørsmål, som blir besvart ved ekspertpanelet, selve skjemaet og beskrivende analyser av resultater fra CAPE og PAC:

- Kan aktiviteter fjernes fra instrumentet, fordi aktivitetene ikke er kulturelt relevante i Norge?
- Er det behov for endring av eksisterende aktiviteter?
- Mangler det aktiviteter i instrumentet?

5.2 Hovedfunn

5.2.1 Kan aktiviteter fjernes fra instrumentet, fordi aktivitetene ikke er kulturelt relevante i Norge?

Det er gjort analyser av både PAC og CAPE, spesielt hva barn ikke har lyst til å delta på (PAC) (vedlegg 7) og hva færre enn 10 % gjør av fritidsaktiviteter (CAPE). Både barn med/uten funksjonsnedsettelse har deltatt, dvs til sammen 283 barn. Det vil si at barna fra reliabilitetsstudien er tatt med også her. Analysene ga 7 aktiviteter som er vurdert spesielt: religiøs aktivitet, organisasjoner, kampsport, turning, kunstundervisning, skoleklubber og frivillighetsarbeid.

Konklusjonen er at det ikke er grunnlag for å fjerne noen oppgaver i instrumentet, da alle aktivitetene er kulturelt relevante og det er mulig å utøve alle aktivitetene for barn i Norge. Men det finnes likevel 2 forbehold:

1. I ekspertpanelet har det blitt stilt spørsmål om spesielt 2 av aktivitetene er aktuelle for norske barn i Norge? Dette gjelder skoleklubber og frivillighetsarbeid. Frivillighetsarbeid gjøres av barn (og foreldre) i Norge, men er ikke viktig å ha med på CV`n. Skoleklubber kan forekomme i form av aktivitet på skolen organisert av foreldre og elever, men har ikke fokus på et faglig innhold og med konkurranser slik det kan være i andre land. I Norge har man isteden skolefritidsordningen og fritidsklubben. Frivillighetsarbeid og skoleklubber er 2 aktiviteter som kan ha større betydning som en fritidsaktivitet for barn i andre land.

2. Ved sammenligning med Sverige som vi antar er kulturelt forholdsvis lik Norge, så viser også en svensk undersøkelse (vedlegg 8) at færre enn 10 % av barn uten funksjonsnedsettelse deltar i kunstundervisning, frivillighetsarbeid og skoleklubber. I Nederland er det også færre enn 10 % av barn uten funksjonsnedsettelse som deltar i kunstundervisning og frivillighetsarbeid.

Det bør derfor vurderes om kunstundervisning, frivillighetsarbeid og skoleklubber skal være med eller ikke i den skandinaviske versjonen av CAPE/PAC. Hvis de skal være med må begrepene endres og med flere eksempler i oppgavebeskrivelsen, samt helst endre bildene.

Aktivitetene skoleklubber og frivillighetsarbeid er altså de 2 aktivitetene som virker som er mest kulturelt annerledes for norske barn og norske forhold.

5.2.2 Er det behov for endring av eksisterende aktiviteter?

Det er behov for å justere noen norske begrep (oversettelsen) og legge til eksempler i oppgavebeskrivelsen! Dette gjelder spesielt 6 av de 7 tidligere nevnte aktivitetene: religiøs aktivitet, kampsport, organisasjoner, kunstundervisning, skoleklubber, frivillighetsarbeid, samt ha en betalt jobb, dra på heldagsutflukt, og uorganiserte aktiviteter. Dette er begreper som det ofte har vært behov for å forklare ekstra for barna for at de skulle forstå hva det er. I tillegg er det vanskelig å skille mellom aktivitetene ”individuell fysisk aktivitet” og

”individuell fysisk sport”, og mellom ”svømming” og ”vannsport”. Vi har laget et forslag til justert oppgavebeskrivelse med flere eksempler (vedlegg 9).

Det er en endring som er aktuell å foreta som kan tyde på kulturelle forskjeller. Vinteraktivitet (nr 37) kunne vært delt opp i flere aktiviteter/bilder, for å skille mellom alpint, langrenn, skøyter og annen lekpreget aktivitet på snø (aking, lage snømann, bygge snøborg, kaste snøball, bruke spark).

Når det gjelder inndelingen av om aktivitetene er organisert eller uorganisert aktivitet så ville det gitt et mer riktig bilde om man i hver enkelt kartlegging kunne skåre om aktiviteten som deltas i er uorganisert, organisert eller begge deler. Vinteraktivitet er i CAPE definert som en uorganisert aktivitet. I Norge er det mange barn som deltar i organisert langrenn og alpint/snowboard. Sverige har i sin utprøving/validering av CAPE/PAC uttrykt ønske om å legge til en ny aktivitet ”delta i individuell idrett i en klubb”. Barn i Sverige har angitt at de trener på langrenn, kunstsøyter, orientering osv organisert i en klubb/forening. Dette er i overensstemmelse med vårt behov for at vinteraktivitet også er definert som en organisert aktivitet.

Det kan være aktuelt å justere noen av bildene. Kun 3 bilder viser rullestolsbruker. Selve bildene kunne vært modernisert og mindre detaljert. Bildene stemmer ikke alltid godt overens med spørsmålet. De 3 bildene som spesielt er kommentert er å spille dataspill/ videospill, skoleklubber og å dra på heldagsutflukt. Eksempelvis innebærer aktiviteten heldagsutflukt både fornøylespark og tur i skogen, slik for å illustrere at det også kan være tur ut i naturen kunne det vært med tegning av en person som sitter og griller pølser?

5.2.3 Mangler det aktiviteter i instrumentet?

De aktivitetene som tydeligst mangler i instrumentet er motorsport og bruk av PC til andre ting enn å skrive og spill. Andre aktiviteter som er usikkert om er med i instrumentet er: skyting, være med søsken (leke, erte/slåss, passe), hoppe på trampoline, fotografere, båtaktivitet, synge (ikke i forbindelse med undervisning), uorganisert aktivitet/frilek i gymsal, korps/musikkgrupper, snorkling, kjøre modellbane, bygge hytte, plukke bær, sage/bruke drill, orientering og utendørs lek.

I den svenske undersøkelsen foreslås det å legge til 3 nye aktiviteter i CAPE/PAC; leke utendørs, ta vare på søsken og trene individuell sport i klubb.

5.3 Statistiske analyser

Deler av dataene er analysert ved beskrivende statistikk, for å vurdere om det er store forskjeller mellom sammenlignbare grupper som kjønn, aldersgrupper og barn med/uten funksjonsnedsettelse. I dette materialet er barn med/uten funksjonsnedsettelse med, dvs til sammen 283 barn. For utdypende beskrivelser av gjennomførte analyser se vedlegg 10.

I reliabilitetsstudien deltok 116 barn, hvorav 94 uten funksjonsnedsettelse. De foreløpige resultatene av test-retest reliabilitet viser at det er moderat til god reliabilitet for PAC og CAPE (vedlegg 7).

5.4 Andre momenter som har fremkommet underveis

I denne perioden hvor vi både har prøvd ut instrumentet i 2009 og fått gjort noen enkle analyser i 2010, så er det noen spørsmål vi undres over:

1. Siden det er interessant å vurdere spesielt de fysiske aktivitetene i instrumentet, lurer vi på: Hvorfor er det kun 6 % av barn med funksjonsnedsettelse som deltar på kampsport og turning. Det er flere barn uten funksjonsnedsettelse som deltar; dvs. 22 % deltar i kampsport og 35 % på turning. Er aktivitetene lite relevante for barn med funksjonsnedsettelse i Norge? Er det få lokale tilbud? Er ikke aktivitetene godt nok tilrettelagt for personer med funksjonsnedsettelse?

I følge PAC er det en del som har lyst til å delta på kampsport og turning. 32 % av barna med funksjonsnedsettelse og 26 % av barna uten funksjonsnedsettelse har lyst til å delta på kampsport. 31 % barna med funksjonsnedsettelse og 24 % av barna uten funksjonsnedsettelse har lyst til å delta på turning. Men det er også mange som ikke har lyst til å delta på disse to aktivitetene; 44 % av barna med funksjonsnedsettelse og 46 % av barna uten funksjonsnedsettelse har ikke lyst til å delta på kampsport. Tilsvarende er det 45 % av barna med funksjonsnedsettelse og 48 % av barna uten funksjonsnedsettelse som ikke har

lyst til å delta på turning. Dette betyr at det ikke spiller noen rolle om du har en funksjonsnedsettelse eller ei for om du skal ha lyst eller ikke lyst til å delta på aktivitetene.

2. Kommer aktiviteten "Friluftsliv" godt nok frem i instrumentet? Ferdsel og opphold i friluft er for mange i Norge en viktig del av tilværelsen, og over 90 % av befolkningen utøver friluftsliv i en eller annen form i løpet av året. Eksempler på friluftslivsaktiviteter er å se på blomster i parken, søndagstur i marka, påskeskitur på fjellet og klatring i fjellvegger. For mange er det mest vanlig med turer i skog og mark, men etter hvert har nye aktiviteter blitt en del av friluftslivet som f. eks løssnøkjøring, snøbrett, frikjøring, fjellklatring og rafting. Overgangen mellom idrett, fysisk aktivitet og friluftsliv er flytende.

3. Hva med å reise på "hytta"? Er det et særnorsk fenomen at mange har hytte i tillegg til sin faste bopel? Hytta og området rundt er en arena hvor mange fritidsaktiviteter utøves i Norge. Dette er en kontekstuell faktor i forhold til hvor aktiviteter utøves og vil for de fleste være utenfor lokalmiljøet. Hvis aktiviteten - for eksempel se på film, høre på musikk gjøres i bilen på vei til/fra hytta er det også utenfor lokalmiljøet. Dette må kanskje spesifiseres i den norske versjonen.

6.0 Avslutning

6.1 Konklusjon

Hensikten med utprøving og validering av instrumentene CAPE/PAC er at disse instrumentene kan brukes for å rette fokuset for intervensjon mot å øke deltakelse i overensstemmelse med barnets preferanser. Ved bruk av et instrument som er utviklet i andre kulturer må innholdet vurderes om det er like relevant for den nye kulturen. Kulturforskjeller innenfor eller mellom land kan ha innflytelse på hva barn gjør av aktivitet og hva de har lyst til å gjøre.

Utprøvingen ved Beitostølen Helse- og idrettsenter (BHSS) har vist at CAPE/PAC passer for mange barn, men ikke for alle, og at foreldre blir mer bevisst deres barns ønsker og opplevelser/erfaringer. PAC er en god måte å få frem barnets stemme på, og som inviterer til dialog med barnet. Vannaktivitet/svømming og vinteraktivitet er fysiske aktiviteter som de fleste norske barn har lyst til å gjøre uavhengig av funksjonsnivå!

Instrumentet trenger noen justeringer, i form av endret oversettelse på aktivitetsbegrep, flere eksempler i oppgavebeskrivelsen og noen få aktiviteter som kan legges til og ev fjernes. De største kulturelle forskjellene viser seg i aktivitetene; frivillighetsarbeid, skoleklubber og vinteraktivitet. Forandringer av selve instrumentet er avhengig av utviklerne i Canada, forlaget Pearson og våre samarbeidsparter i Sverige. En endelig norsk/skandinavisk versjon av CAPE/PAC er derfor per d.d ikke klar eller kan fristilles.

Instrumentene CAPE/PAC utdyper barnets ønsker og erfaringer, søker å få frem barnets stemme og vil kunne være et tjenlig målsettingsverktøy. Det som karakteriserer disse instrumentene er lav brukerterskel og praktisk anvendelighet i en klinisk hverdag. De kan brukes i samhandlingen mellom BHSS og lokalmiljøene i planlegging og oppfølging av habiliteringsopphold, men vi mener de også på sikt kan være nyttige hjelpemidler i det lokale tilbudet rundt barna. De kan gi et bredt, helhetlig bilde for bruk i et tverrfaglig arbeid.

Ved BHSS er det ønske om at en tilpasset versjon av CAPE og PAC skal benyttes. CAPE brukes for å kartlegge aktivitetsprofilen for fritidsaktiviteter. PAC gjennomføres for å kartlegge aktivitetsønsker som grunnlag for prioriteringer og målsetting. I etterkant av oppholdet ved BHSS evalueres individuelle mål for oppfølging, samt kartlegging med CAPE for å se på mulig endring av aktivitet og deltakelsesprofil. Fagpersoner ved BHSS ønsker en web-basert versjon av CAPE/PAC som kan forenkle både dokumentasjon og fremstilling av barnas ønsker og aktivitetsprofil.

6.2 Videre fremdrift

Det er behov for en justering av CAPE/PAC til bruk i Norge for en bred kartlegging av barnas fritidsaktiviteter. Det er også ønskelig å lage en kortversjon til bruk ved BHSS, som vil ha hovedfokus på fysiske aktiviteter, og være relevant og effektiv å gjennomføre for teammedarbeidere og brukere. Den vil bli gjennomført i to steg, hvor barn/foreldre svarer på hva de gjør og ikke gjør og hvor ofte de gjør aktivitetene. Dernest vil siste delen foregå som et intervju hvor man spør om med hvem, hvor og glede i aktiviteten på de oppgavene som det er svart ja på.

CAPE/PAC er relevant å benytte for kartlegging, målsetting og evaluering både i forhold til Lokalmiljøgrupper og Åpne grupper. Instrumentet gir mulighet for brukermedvirkning i hele prosessen, ikke minst at barnas stemme blir hørt.

Vi vil fortsette samarbeidet med Canada, Nederland, Sverige og HiO. I første omgang er det mest aktuelt å samarbeide med Sverige og Canada i forhold til å ferdigstille en skandinavisk versjon av CAPE/PAC.

6.3 Formidling

Prosjektet har vært presentert til ansatte ved BHSS, eksternt til personer og instanser BHSS samarbeider med (kontaktpersoner i enkelt kommuner og habiliteringstjenester, FysFunk fagseminar)

Vi har hatt informasjonsutveksling og diskusjoner i samarbeidsgruppa ”The Participation Research Group” på BHSS 3. – 7.mars 2010 og i Brussel 26.mai 2010. Vi har også fått presentert prosjektet ved poster på EACD konferansen i Brussel 26 – 29/5 2010 (vedlegg 7).

7.0 Litteratur

Berg M, Aamodt G, Stanghelle J, Krumlinde-Sundholm L, Hussain A: *Cross-cultural validation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population*. Scand Journal of Occupational Therapy 2008; 15:143-152.

Bult MK, Verschuren O, Gorter JW, Jongmans MJ, Piskur B, Ketelaar M: *Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities*. Clin Rehabil Online First 2010, published on May 18.

Domholdt E. *Rehabilitation Research. Principles and Applications*. Philadelphia: W. B. Saunders Company 2005.

Engel-Yeger B, Jarus T: *Cultural and gender effects on Israeli children's preferences for activities*. Canadian Journal of Occupational Therapy 2008; 75: 139–48.

Engel-Yeger B, Jarus T, Law M: *Impact of culture on children's community participation in Israel*. American Journal of Occupational Therapy 2007, 61, 421-428.

Helsedirektoratet (2009). IS-1692. *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Hay JA: *Adequacy in and predilection for physical activity in children*. Clinical Journal of Sport Medicine 1992, 2, 192-201.

Henry A: *Pediatric Interest Profiles: Surveys of Play for Children and Adolescents*, Therapy Skill Builders, San Antonio, TX, USA 2000.

Helsedirektoratet. IS-1533. Rapport: *Fysisk aktivitet blant barn og unge i Norge*. Oslo 2008.

Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K: *Diversity of participation in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 2008; 50: 363–69.

King G, Law M, King S, Hurley P, Rosenbaum P, Hanna S, Kertoy M, Young N: *CAPE/PAC Children`s Assessment of Participation and Enjoyment & Preferences for Activities of Children*. PsychCorp, San Antonio, Texas 2004.

King G, Law M, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, Rosenbaum P. *Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC*. Child Care Health Development 2007; 33: 28-39.

King G, Law M, Hurley P, Petrenchik T, Schwellnus H: *A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities*. Int Jour of Disabil, Dev and Edu 2010; 57: 77–107.

Kjeken I, Kvien TK, Dagfinrud H: *Funksjonsvurderinger og evaluering ved rehabilitering*. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2007; 5, 598-599.

Kunnskapsdepartementet: *Kartlegging av fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Oslo 2008.

Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, Young N, Hanna S: *Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities*. Dev Med Child Neurol 2006; 48: 337-342.

Løvgren M: *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. NOVA Rapport 9/09. Oslo

Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang L-J, Polansky M, Almasri N, Maggs J: *Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 2009; 52: 160–66.

Polit D, Beck CT: *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (2008, 8.utgave). Lippincott.

Interne rapporter v/BHSS

Dalen H & Hoberg A (2006). Prosjektrapport, del A "Aktiv Rehabilitering i Felleskap".

Vedlegg

Vedlegg 1: Tilråding av behandling av personopplysninger. NSD

Vedlegg 2: Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Vedlegg 3: Informasjon og samtykkeerklæring

Vedlegg 4: Tilbakemeldinger fra ledsagere - Utprøving

Vedlegg 5: Tilbakemeldinger fra ledsagere - Validering

Vedlegg 6: Kommentarer på skjema

Vedlegg 7: Poster EACD mai 2010 ved BHSS

Vedlegg 8: Poster EACD mai 2010 ved Anna Ullenhag, Sverige

Vedlegg 9: Oppgavebeskrivelse til CAPE/PAC, justert

Vedlegg 10: Statistiske analyser, PAC