



Behandlingsreiser til utlandet

**Evaluering av behandlingsreiser til Syden for barn
og voksne med Cerebral parese**

Av

Ola H. Skjeldal, Arve Dahl, Trond H. Diseth

Seksjon for Behandlingsreiser, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet
Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet
Barnenevrologisk seksjon, Barneklubben, Rikshospitalet
Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Barneklubben, Rikshospitalet



Rikshospitalet
Revmatologisk avdeling

Evaluering av behandlingsreise til Syden for voksne og barn med Cerebral parese

Oppdragsgiver : Behandlingsreiser til utlandet
Prosjektkoordinator : Tone Bråthen

Vitenskapelig ansvarlig :
Ola H. Skjeldal¹, Arve Dahl², Trond H. Diseth³

1. Barnenevrologisk seksjon, Barneklubben og Seksjon for Behandlingsreiser, revmatologisk avdeling, Rikshospitalet
2. Nevrologisk avdeling og Seksjon for Behandlingsreiser, revmatologisk avdeling, Rikshospitalet
3. Barne og ungdomspsykiatrisk seksjon (BP), Barneklubben, Rikshospitalet

Medarbeidere:

- Fysioterapeuter
 - i. Gerd Myklebust; Hilde Capjon; Brita B. Barstad; Gro A. Brodtkorb; Silje Mæland; Marie Helene Ursin; Liv Zakariassen; Åsta Viken.
- Sykepleiere
 - i. Ida Skonnord; Kari-Marthe Gamkinn; Tove Kjefferud
- Pedagoger
 - i. Kari Opsal
- Idrettspedagoger
 - i. Kjetil Anmarkrud; Tove Berquist

Innholdsfortegnelse

	Sammendrag	3
1.	Innledning	5
	1.1 Bakgrunn for studien	5
	1.2 Formålet med studien	6
2.	Cerebral Parese	6
	2.1 Definisjon	6
	2.2 Klinisk klassifikasjon	6
	2.3 Forekomst	7
3.	Materiale og metode	8
	3.1 Pasienter	8
	3.2 Etikk	8
	3.3 Økonomi	8
	3.4 Gjennomføring/rammer – barn	8
	3.5 Gjennomføring/rammer – voksne	9
	3.6 Test-metoder i voksenalderen	9
	3.7 Test-metoder i barnegruppen	10
4.0	Studiedesign	12
	4.1 Voksenalderen	12
	4.2 Barnegruppen	12
	4.3 Statistikk	13
5.0	Pasientmaterialet	14
	5.1 Voksenalderen	14
	5.2 Barnegruppen	15
6.0	Resultater	16
	6.1 Voksenalderen	16
	6.2 Barnegruppen	22
7.0	Diskusjon	27
	7.1 Voksenalderen	27
	7.2 Barnegruppen	29
	7.3 Samlet vurdering	29

Forord

Denne rapporten er utarbeidet etter anmodning fra Seksjon for behandlingsreiser, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet. Bakgrunnen har vært Helsedepartementets ønske om å evaluere behandlingsopphold i varmt klima for flere pasientgrupper enn de som i dag har tilbud om slik behandling.

Det har tatt noe mer tid å utarbeide denne rapporten enn det vi opprinnelig hadde tenkt. Vi beklager dette, men en sykdomsperiode og en travel klinisk hverdag får ta noe av skylden for dette.

Dette arbeidet hadde ikke latt seg gjennomføre dersom ikke et solid tverrfaglig team både fra Barnenevrologisk seksjon og Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet hadde stått bak. Det var fysioterapeuter, sykepleiere og pedagoger fra dette teamet som bidro til at behandlingsoppholdet lot seg gjennomføre på en god måte og med et faglig høyt nivå.

Prosjektet hadde heller ikke latt seg gjennomføre uten det gode samarbeidet vi hadde med pasientene og deres familier. For å gjennomføre prosjektet var vi helt avhengige av at deltagerne møtte opp, og vi er imponert over den lojaliteten og den forståelsen vi ble møtt med fra pasientenes side.

Vi ønsker også å rette en takk til Seksjon for behandlingsreiser, og spesielt Tone Bråthen som var en utmerket koordinator for hele prosjektet.

Endelig vil vi takke personalet på Casas Heddy som gjorde sitt beste for at behandlingsoppholdet skulle bli så vellykket som mulig.

Oslo i juni 2004

Ola Skjeldal

Arve Dahl

Sammendrag

Flere pasientgrupper med kroniske sykdommer har i dag tilbud om behandlingsopphold i varmt klima. Dette gjelder pasienter med revmatiske lidelser, spesielle hudsykdommer, komplisert astma og pasienter med post-poliosyndromet. Andre pasientgrupper har de senere år uttrykt ønske om å delta i ordningen, og i 2002 og 2003 ble det derfor avsatt midler for å vurdere behandlingsreise til institusjon i Syd-Europa for pasienter med cerebral parese. I den forbindelse ønsket vi å undersøke effekten både på fysiske og psykososiale parametre. Som behandlingssted valgte vi Røde Kors' behandlingssenter på Lanzarote (Casas Heddy). Deltakerne i studien, voksne og barn, ble rekruttert via annonser i dagspressen og tidsskriftet for Cerebral Pareseforeningen (CP-bladet).

Voksengruppen ble delt i grupper etter kjønn, funksjonsnivå og alder, og 30 pasienter ble randomisert til behandling på Lanzarote, samt 30 til en hjemmeværende kontrollgruppe. En pasient ble akutt syk avreisedagen slik at 29 pasienter (14 menn og 15 kvinner) i 2002 deltok på et 4 ukers behandlingsopphold. Kontrollgruppen (17 menn og 13 kvinner) fikk i 2002 ingen behandling utover det de ellers ville få i et norsk rehabiliteringssystem. 20 fra den opprinnelige kontrollgruppen deltok i 2003 på en ny behandlingsreise til Lanzarote. 9 ledige plasser ble fylt opp med nyrekruttede CP-pasienter. Resultatene for disse 9 ble kun benyttet ved beregningen av den samlede effekten for alle voksne CP-pasienter behandlet på Lanzarote.

Barngruppen ble også stratifisert i grupper, og 30 ble i 2002 randomisert til behandling på Lanzarote, 30 til kontrollgruppen. Antall barn i kontrollgruppen som møtte til de oppfølgende testene, ble av ulike grunner svært lavt, og vi fant det vanskelig å utføre en sammenligning med statistisk holdbare data. Det ble derfor besluttet at barnestudien skulle fullføres ved at også barna i kontrollgruppen ble tilbudt behandlingsopphold på Lanzarote, og de ble således sine egne kontroller. I 2002 og 2003 deltok 57 barn, 34 jenter og 23 gutter, på et fire ukers opphold på Lanzarote.

Både i voksen- og barnegruppa anvendte vi godt evaluerte fysiske tester samt en rekke standardiserte tester for livskvalitet, depresjon, og somatiske symptomer. I voksengruppa evaluerte vi også trettbarhet og smerte, og i barnegruppa ble det benyttet tester som vurderte mental helse og selvfølelse. I tillegg ble det foretatt et gruppeintervju av foreldrene. Deltagerne ble undersøkt like før behandlingen, ved avslutningen, etter 3 og etter 6 måneder. Kontrollgruppen ble undersøkt to ganger med tre måneders mellomrom.

De voksne som ble behandlet på Lanzarote fikk på de fysiske testene, sammenlignet med utgangsverdien, en samlet bedring på 10-15% vurdert etter 3 måneder. 20 fra kontrollgruppen presterte signifikant bedre i 2003 for bevegelsesevnen, men ikke for de øvrige testene. Det var ikke mulig å påvise at bedringen ved de fysiske testene etter oppholdet på Lanzarote i 2002 var signifikant bedre enn i den hjemmeværende gruppen. Samlet ble det hos de voksne etter tre måneder sett signifikant mindre smerter, mindre subjektive symptomer, og mindre depressive symptomer.

Barngruppen var, sammenlignet med utgangsverdiene, 3-5 % bedre på de fysiske testene etter 3 og 6 måneder. Bedringen, som var signifikant, økte jevnt utover i studieperioden. Testene av mental helse og selvfølelse ble sammenlignet med et kontrollmateriale som tidligere er utarbeidet av en av forfatterne (T.H.D.). Før oppholdet på Lanzarote skåret CP barna dårligere sammenlignet med friske barn og på lik linje med funksjonshemmede i

kontrollmaterialet. CP-barna viste klare adferds og følelsesmessige problemer sammenlignet med friske barn i samme aldersgruppe. Under oppholdet registrerte vi færre adferds og følelsesmessige problemer, både av foreldre og barn, og dessuten ble det oppnådd bedre selvoppfatnings-skårer innenfor områder som skole, atletisk kompetanse, sosial aksept og fysisk utseende. Den signifikante forskjellen mellom CP-barna og de friske barna forsvant etter oppholdet. Utsagnene som fremkom i intervjuet støttet de resultater som fremkom i disse testene.

Denne studien indikerer at det kan være gunstig at pasienter med fysisk funksjonssvikt knyttet til cerebral parese får tilbud om behandlingsopphold i varmt klima. Studien viser signifikant effekt på flere fysiske ferdigheter, og det ser ut til at denne effekten vedvarer 3-6 måneder etter avsluttet behandling. Det ble imidlertid ikke påvist signifikant bedring hos de voksne pasientene sammenlignet med endringen i en kontrollgruppe. Videre antyder undersøkelsen at barn med CP har en klar positiv effekt på adferd- og følelsesmessige parametre ved et behandlingsopphold i varmt klima.

1. Innledning.

1.1 Bakgrunn for studien

Behandlingsreiser til utlandet tilbys i dag til en rekke pasienter med forskjellige kroniske sykdommer. Dette gjelder pasienter med revmatiske lidelser, spesielle hudsykdommer, komplisert astma og pasienter som lider av post-poliosyndromet. Disse reisene finansieres over statsbudsjettet og administreres av Avdeling for behandlingsreiser som er en seksjon ved Avdeling for Revmatiske sykdommer på Rikshospitalet.

Det er foreløpig ikke vedtatt at ordningen med behandlingsreiser skal utvides, men flere pasientgrupper ønsker dette. I stortingsmelding nr. 21, 1998-99¹ ble spesielt gruppen "muskelsyke" nevnt som en prøvegruppe for behandlingsreiser til utlandet. I år 2000 ble det derfor avsatt midler for å vurdere behandlingsreise til institusjon i Syd-Europa for pasienter med nevromuskulære sykdommer. I mai 2002 ble det utarbeidet en rapport som evaluerer behandlingsopphold i varmt klima for 24 barn og 20 voksne med nevromuskulær sykdom^{2,3}. Rapporten ble overlevert til Avdeling for behandlingsreiser og videresendt til Sosial- og helsedepartementet. Denne studien viste at pasienter med nevromuskulære sykdommer kan ha nytte av fysikalsk-medisinsk behandling under varme klimatiske forhold, men resultatene var usikre og tolkningen var vanskelig på grunn av flere metodologiske svakheter. I NOU 2000:2, "Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar?", anbefales det at dagens ordning med statlig rammebevilgning til behandlingsreiser til utlandet fortsetter og utvides⁴. Når det gjelder nye grupper anbefaler utvalget at dette bør dreie seg om pasienter med kronisk, somatisk sykdom som forekommer hyppig nok til at avdeling for behandlingsreiser kan gi et permanent og kontinuerlig tilbud, og at pasientgruppene er av en slik størrelse at kontrollerte effektstudier kan gjennomføres. Utvalget anbefalte at effekt (symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet etter medisinsk og/eller fysikalsk behandling) skal kunne påvises minst tre måneder etter endt opphold.

Utover postpoliosyndromet er det pr. i dag ingen nevrologiske sykdommer som er godkjent for behandling i varmt klima. Myndighetene har enda ikke tatt stilling til om en slik ordning også skal innføres for nevromuskulære sykdommer. I utgangspunktet kan det tenkes at pasienter med nevrologiske lidelser i sentralnervesystemet hvor for eksempel spasmeproblematikken er fremtredende, vil ha effekt av trening og annen form for behandling i varmt klima. Cerebral parese er således en tilstand som kan være aktuell. I statsbudsjettet for 2002 og 2003 ble det avsatt midler til å evaluere effekt av behandlingsreiser til en institusjon i syd-Europa for pasienter med Cerebral parese. Denne rapporten beskriver evalueringen av en gruppe barn og voksne som alle har forskjellige former for Cerebral parese, og som inngikk i et kontrollert og randomisert behandlingsforsøk, og hvor deltakerne ble fulgt opp i tre og seks måneder etter avsluttet behandling. De prosjektansvarlige har vært uten innflytelse på de økonomiske rammer og tidsrommet for gjennomføringen av prosjektet.

¹ Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999) Ansvar og meistring-mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk

² Dahl A., Skjeldal OH., Simensen A. et al: RAPPORT – Evaluering av behandlingsreise til Syden for pasienter med nevromuskulære sykdommer

³ Dahl A., Skjeldal OH. Simensen A. et al. Behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer, Tidsskr Nor lægeforen, 2004; 128:

⁴ Norges offentlige utredninger. Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar? NOU 2000: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon Statens trykking, 2000.

1.2 Formålet med studien

Formålet med studien var å gjennomføre en kontrollert undersøkelse av mulige effekter av behandlingsreiser til en behandlingsinstitusjon i varmt klima for personer med cerebral parese. Effektparametrene skulle omfatte både fysiske og psykososiale parametre. Pasientene skulle undersøkes tre måneder etter avsluttet behandling. For barna var det også ønskelig å se nærmere på varigheten av effekten, og de ble derfor undersøkt også etter 6 måneder.

2.0 Cerebral parese

2.1 Definisjon

Cerebral parese (CP) er definert som en motorisk funksjonsforstyrrelse på grunn av en tidlig skade eller strukturendring som rammer hjernen under dens utvikling: prenatalt i fosterlivet, perinatalt under forløsning, i nyfødtp perioden eller postnatalt i løpet av de første leveårene. Hjernens utviklingsstadium ved skadetidspunktet er med på å bestemme hvilken type og hvor omfattende den motoriske funksjonsforstyrrelsen skal bli. Skaden er i utgangspunktet ikke repetitiv eller progressiv. Dette betyr imidlertid ikke at symptomer og funn hos pasienter med CP forblir uendret gjennom en livsløpsfase. Flere undersøkelser har vist at dette ikke er tilfellet. Nylig er det ved Sunnaas sykehus gjennomført et større prosjekt som omfatter over 400 pasienter med cerebral parese og som klart indikerer at det er en tendens til fysisk forverring fra tidlig voksen alder hos omtrent halvparten av deltakerne⁵. Kroniske muskel- og skjelettsmerter og kronisk tretthet forekom hos et foruroligende høyt antall av pasientene. Undersøkelsen gav også et klart bilde av klare psykososiale vanskeligheter hos denne pasientgruppen sammenlignet med befolkningen ellers. Enkelte har derfor tatt til orde for at cerebral parese er en progredierende nevrologisk tilstand⁶.

2.2 Klinisk klassifisering

Cerebral parese er ikke en velavgrenset sykdom, men snarere et symptomkompleks som kan ha mange forskjellige årsaker. En klinisk klassifisering er derfor vanskelig, men likevel er det behov for en struktur i den komplekse floraen av kliniske CP syndromer. Tabell 1 viser den svenske klassifiseringen som i dag er internasjonalt utbredt, og som vi har valgt å benytte i denne studien.

Tabell 1. Klinisk klassifisering og forekomst av CP-syndromer brukt i svensk CP-epidemiologisk forskning siden begynnelsen av 1970 tallet⁷.

CP-syndrom	Forekomst
Spastiske	
Hemiplegi	35%
Tetraplegi	8%
Diplegi	45%
Ataktiske	
Diplegi-ataksi	5%
Ren "kongenital" ataksi	
Dyskinetisk CP	
Choreo-ateetose	10%
Dyston CP (tonus-veksler)	

⁵ Jahnsen R. Being adult with a "childhood" disease. A survey on adults with cerebral palsy in Norway. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2004

⁶ Sandmel T. Og Haugen L. Kroppen-venn eller fiende eller begge deler? Artikkelsamling. Oslo: Cerebral pareseforeningen, 1997

⁷ Hagberg B. Og Sommerfelt K. Cerebral parese. In: Gjerstad L., Skjeldal OH og Helseth E. (ed) Nevrologi og Nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 2003, 17: 195-203

Diplegiene er den hyppigste CP-formen og langt over halvparten av disse er født prematurt. Diplegi betegner at begge sidens ekstremiteter er rammet, men bena betydelig mer enn armene. Hos de som er født prematurt, er det oftest spastisiteten som er dominerende, mens det hos de fullbårne barna er muskelsvakheten⁷. De fleste lærer seg å gå med eller uten hjelpemidler.

Hemiplegiene er den nest hyppigste CP-formen. Den diagnostiseres vanligvis i tidlig spedbarnsalder ved en asymmetrisk funksjonsutvikling. Syndromet er det vanligste CP-bildet hos fullbårne. Ikke sjelden ser man veksthemning og såkalte trofiske forandringer på de paretiske ekstremitetene.

Tetraplegiene er den sjeldneste av de spastiske CP-syndromene, men utgjør det mest alvorlige. Nesten samtlige av pasientene er multifunksjonshemmete. Alle fire ekstremiteter er spastiske og har nedsatt kraft (paretiske). Hendene/armene er minst like mye rammet som underekstremitetene. Hos nesten alle foreligger en psykisk utviklingshemning, og flertallet av pasientene har epilepsi, sansedefekter og ernæringsproblemer.

Ataktisk CP er sjelden og de fleste pasientene er fullbårne. Typisk for disse barna er en påfallende sen psykomotorisk utvikling, og ofte har de nedsatt spenning eller tonus i muskulaturen. Den ataktiske (ataksi: ustøhet; dårlig motorisk koordinering pga. skade i lillehjernen og dens forbindelser) komponenten er ofte skjult helt opp til småbarnsalderen. Påfallende mange av de ataktiske CP tilfellene er familiære og klassifikasjonen innunder CP-begrepet har vært omdiskutert.

Dyskinetisk CP forekommer ved skade av de såkalte basalgangliene i hjernen. Det som er typisk hos denne pasientgruppen er vekslende muskelspenninger (muskeltonus), involuntære bevegelser – såkalt choreoathetose (vridende og formålsløse bevegelser i armer, ben og ansikt) samt mange spastiske symptomer. Det overveiende flertallet av disse pasientene har bevart intellektuell kapasitet.

2.3 Forekomst^{8,9}

Prevalensen (antall pasienter per 1000 innbyggere) varierer mye i de epidemiologiske studier som har vært gjort. Omfattende undersøkelser i Sverige viser at prevalensen også varierer over tid. Fra midten av 1950 tallet til slutten av 1960 tallet falt prevalensen av CP med over 40 %. Dette ble satt i sammenheng med den bedrete nyfødtsorgen. Omkring 1970 ble denne positive utviklingen brutt. Prevalensen for perioden 1983 – 1994 var høyere enn på 1950 tallet. Denne økningen falt sammen med den omfattende utviklingen i neonatal intensivbehandling som fant sted i denne perioden. De siste årene er det observert stabilitet og en reduksjon i forekomsten av CP, slik at vi i dag kan anslå en prevalens i de skandinaviske landene på ca. 2-3 pr. 1000 levende fødte.

⁸ Hagberg B., Hagberg G., Beckung E., Uvebrandt P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001; 90: 271-7

⁹ Pedersen SJ., Sommerfelt K., Markestad T. Early motor development of premature infants with birthweight less than 2000 grams. *Acta Paediatr* 2000; 89: 1456-61

3.0 Materiale og metode

3.1 Pasienter

Deltakerne i prosjektet ble dels rekruttert via annonser i dagspressen (riksdekkende aviser), dels via annonse i tidsskriftet for Cerebral Pareseforeningen (CP-bladet). Vedlagt søknadene var legeopplysninger som inneholdt informasjon om grad av funksjonshemming, hjelpebehov og eventuelle ledsagende sykdommer. I utgangspunktet måtte deltagerne være selvhjulpne, og i stand til å delta i behandlingsreise til utlandet uten personlig ledsager/assistent. I barnegruppen var imidlertid en pårørende med som ledsager.

Kriteriene for å delta i studien var at pasientens CP var diagnostisert og utredet av barnenevrolog, habiliteringslege eller voksennevrolog. I utgangspunktet var det planlagt at barn med spastisk tetraplegi, med dyston CP og de som hadde alvorlige tilleggshandikap (alvorlig epilepsi, sansedefekter og mental retardasjon) skulle ekskluderes.

Det viste seg imidlertid at søknadsmassen i barnegruppen var svært lav ($n = 60$). Både med tanke på å få med et forsvarlig antall deltakere og for å få informasjon om behandlingseffekten i hele CP-spekteret, bestemte vi under rekrutterings-perioden å inkludere også multifunksjonshemmede CP-barn. Antall pasienter som inngikk i studien var ellers i hovedsak bestemt av de økonomiske ressurser som var til rådighet.

Når det gjaldt voksegruppen var eksklusjonskriteriene ischemisk hjertesykdom, labil hypertensjon og tilleggssykdom som gjør flyreise og/eller treningsopphold ikke tilrådelig. Søknadsmassen var lav også i voksegruppen og vi mottok bare 73 søknader.

3.2 Etikk

Prosjektet ble forelagt og godkjent av den regionale etiske komiteen for medisinsk forskningsetikk i helseregionen (øst). I denne søknaden ble både protokollen og de enkelte testskjema vedlagt.

3.3 Økonomi

Prosjektets kostnader ble dekket av prosjektmidler gitt av Rikstrygdeverket. De respektive trygdekontorene dekket stort sett reise- og oppholdsutgifter ved kontrollene. Poliklinikkene ved nevrologisk avdeling og barnenevrologisk seksjon ved barneklubben kalte deltagerne inn til 3 og 6 måneders kontroller.

3.4 Gjennomføring/rammer - barn

Behandlingsoppholdet fant sted på Casas Heddy, et norsk behandlingssted tilpasset funksjonshemmete på Lanzarote. Rammefaktorene, både fysiske muligheter og bemanning, gjorde at den fysiske trening hovedsaklig besto av gruppetrening, med individuell trening for enkeltbarn, vesentlig de barna som ikke kunne delta i gruppe¹⁰. Gruppetrening sto sentralt i behandlingsopplegget. Årsaken til dette var at man ønsket å utnytte det sosiale samspillet mellom barna og det var også ønsket at alle skulle delta i mest mulig ut i fra egne forutsetninger. Deltakerne i barnegruppen var forøvrig svært sprikende mht. fysisk og

¹⁰ Capjon H, Diseth TH og Skjeldal OH. Habiliteringsopphold på Lanzarote for barn med Cerebral Parese – Foreldre og barnas opplevelse av deltakelse og mestring. Fysioterapeuten, 2004, in press

kognitivt funksjonsnivå. Målet var derfor å la hvert enkelt barn få oppgaver de var i stand til å mestre ut fra det funksjonsnivå som de hadde. Dette medførte at kravene ble forskjellige.

Periodevis trente barna med størst funksjonstap individuelt med hjelp.

Behandlingsopplegget besto her i:

Daglig 45 min. fysisk gruppetrening på land samt 45 min. Trening i basseng, med pause i helgene. Den fysiske treningen besto av utfordringer for kognisjon, kondisjon, koordinasjon, balanse og styrke, samt gruppeaktiviteter for oppøving av samspill og samhold. I tillegg var barna aktive i bassenget utenom treningsrundene, også i helgene, samt at de forflyttet seg mye innen Casas Heddy området. Noen av de fysiske sterkeste barna gikk også flere kilometer til byen og hjem med jevne mellomrom. Til sammen utgjorde dette et betydelig daglig fysisk og sosialt samvær med likesinnete. Når barna ikke trente, gikk de på skolen, varierende mellom 2-3 timer pr. dag, med spesialpedagoger i lærerstaben. Skolegruppene utgjorde en sosial læringsarena på linje med de fysiske treningsgruppene.

Treningsgruppene ble sammensatt etter alder, kognitiv funksjon og motorisk ferdighetsnivå med vekt på at flest mulig skulle finne noen å identifisere seg med. Treningen ble ved hvert opphold ledet av 3 fysioterapeuter og en helsesportspedagog. De fantes et innebasseng med 36 graders vann og et svømmebasseng ute med 24-27 grader til rådighet. I tillegg fantes det flere gode treningsarenaer ute med plass til lek, spill, badestrand, turmuligheter og et stort fellesområde, godt tilrettelagt for funksjonshemmete.

3.5 Gjennomføring/rammer - voksne

De voksne ble også behandlet på Casas Heddy, Oslo Røde Kors sitt behandlingssenter på Lanzarote. Det meste av den fysikalsk-medisinske behandlingen ble gjennomført i grupper organisert av idrettsterapeut. I gjennomsnitt deltok pasientene i to treningsøkter hver dag, hvorav en økt var trening i basseng. Pasientene hadde i tillegg også individualisert behandling hvor de fleste fikk et en-til-en type behandlingsopplegg med egen fysioterapeut. De fikk daglig individuell behandling/ trening. Fysioterapeutene ga i tillegg noe "tradisjonell" fysioterapi i form av bl.a. bløtdelsbehandling etter behov. Denne organiseringen av behandlingen førte til at deltagerne ble bedre kjent med hverandre og fikk et bedre samhold, men de fikk gjennom den individuelle behandlingen også opplevelse av at de som enkeltpersoner også ble ivaretatt.

Casas Heddy er godt tilrettelagt for fysisk funksjonshemmede og har et stort uteareal. I tillegg er det også et inkluderende og godt sosialt miljø på fritiden. I tillegg til den fysiske aktiviteten ble det på fritiden arrangert sightseeing på Lanzarote, og på kveldstid var det ofte underholdning. De fysiske forholdene på stedet, samt det sosiale miljøet har nok bidratt til en høy grad av trivsel.

I hjemmegruppen (kontrollene) fortsatte pasientene med den fysikalskmedisinske behandlingen de eventuelt hadde planlagt i den aktuelle tidsperioden. Det ble i denne gruppen ikke satt begrensninger på fysiske aktiviteter. I den aktuelle observasjonsperioden var det stort sett godt vær i hele landet, noe som kan ha bidratt til et høyere fysisk funksjonsnivå enn vanlig i sommerperioden.

3.6 Test-metoder i voksegruppen

Voksenmaterialet besto av pasienter med spastisk diplegisk-, hemiparestisk- og dyskinetisk CP. De ble bredt testet med godt evaluerte fysiske tester, lik de som ble benyttet i andre studier av voksne pasienter behandlet under varme klimatiske forhold. I tillegg benyttet vi en

rekke standardiserte tester for livskvalitet, depresjon, smerteevaluering, tretthet/trettbarhet og for somatiske symptomer de forutgående tre uker, også identiske tester med de som tidligere er benyttet. Tabell 2 gir oversikt over det testbatteriet vi anvendte.

Effekt mål:	Spørreskjema:
Smerte (1-6)	Subjektiv smerteangivelse fra 1 til 6 (maksimal smerte)
Smerte (VAS)	Smerte angitt på Visual analog skala ¹¹
Depresjon	Becks Depression Inventory ¹²
Livskvalitet	Life satisfaction Scale ¹³
Tretthet/trettbarhet	Fatigue severity scale ¹⁴
Symptomskår	Ursin Holger Inventarium ¹⁵
Aktiviteter i dagliglivet	Sunnaas ADL-Index ¹⁶
Mobilitets index	Rivermead Mobility Index ¹⁷
	Fysiske tester:
Håndstyrke	Grippit Deluxe Hand Dynameter Jamar Limited ¹⁸
Gangfunksjonen	20 meter gange på tid ¹⁶
Utholdenhet	6 min gang/rullestoltest ¹⁶
Bevegelsesevne	Funksjonstest (timed "up and go") ¹⁹

3.7 Test-metoder i barnegruppen

Barnematerialet bestod av barn med hele det kliniske spekteret av CP-syndromer. I tillegg hadde mange av barna symptomer og funn som gikk utover det som i utgangspunktet oppfattes som ledd i CP-syndromet (assosierte symptomer og funn). Funksjonelt sett var derfor pasientmaterialet betydelig heterogent, fra de relativt mildt affiserte barna til alvorlig multifunksjonshemmete. Dette faktum, sammen med at aldersspekteret var bredt, gjorde det

¹¹ Carlsson AM. Assessment of chronic pain. Part 1: Aspects Of The Reliability And Validity of the Visual Analogue Scale. Pain 1983;16:87-101.

¹² Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh H. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961; 4: 561-71.

¹³ Fugl-Meyer AR, Brenholm J-B, Fugl-Meyer K. Om livstilfredsstillelse, lycka, rehabilitering. Sosialmedicinsk Tidsskrift 1992; 1: 33-41.

¹⁴ Krupp LB, Larocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Arch Neurol 1989; 46: 1121-3.

¹⁵ Juel NG, red. Norsk fysikalsk medisin. Oslo: Fagbokforlaget, 1999

¹⁶ Vardeberg K, Kolsrud M, Laberg T. The Sunnaas Index of ADL. World Federation of Occupational Therapy Bulletin 1991; 24: 30-5.

¹⁷ Derek TW. Measurement in neurological rehabilitation. Oxford: Oxford University Press, 1992.

¹⁸ Nordenskjöld UM, Grimby G. Grip force in patients with rheumatoid arthritis and fibromyalgia and in healthy subjects. A study with the Grippit Instrument. Scand J Reumatol 1993; 22: 14-9.

¹⁹ Podsiadlo D, Richardson S. The timed "up and go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatrics Soc 1991; 39: 142-8

vanskelig å finne fram til et felles testapparat for hele gruppen. De testmetoder som ble benyttet er alle vel-evaluerte metoder som dekker både fysiske og psykososiale parametre.

3.7.1 Gross motor function measure (GMFM)

GMFM er en testmetode som brukes til å måle kvantitative forandringer i den motoriske funksjonen hos barn med cerebral parese. Metoden ble opprinnelig utviklet i 1989²⁰ og er senere modifisert og forbedret flere ganger²¹. GMFM er i dag bredt internasjonalt akseptert som et motorisk testverktøy som måler endring i grovmotoriske funksjoner over tid innenfor de 5 dimensjonene: ligge/rulle, sitte, krabbe/knestående, stå og gå/løpe/hoppe, til sammen 88 "items". De ulike items er valgt ut på bakgrunn av kunnskap om de spesifikke problemer barn med CP har innefor grovmotorisk funksjon. Formålet med testen er å evaluere kliniske endringer i grovmotorisk funksjon hos barn før og etter intervensjoner.

3.7.2 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Dette er et kartleggingsinstrument utviklet for å evaluere funksjonelle ferdigheter hos funksjonshemmede barn mellom 6 måneder og 7 ½ år²². PEDI kan også brukes i forhold til eldre barn, hvis deres funksjonsevne er innenfor hva et 7 ½ år gammelt barn er forventet å mestre. De funksjonelle ferdighetene som måles i PEDI, er utviklet i samsvar med verdens helseorganisasjons internasjonale klassifikasjon av organsvikt, aktivitet og deltakelse. Instrumentet består av et intervju av foreldre eller pårørende og det er utviklet for å måle endring, før- og etter intervensjon.

3.7.3 Child Behavior Checklist (CBCL) og Youth Self-Report (YSR)^{23,24}

Barnas mentale helse ble²⁵ vurdert ved foreldre-rapportskjemaet CBCL og egen-rapportskjemaet YSR utfylt av barn over 11 år. CBCL og YSR er standardiserte, internasjonalt anerkjente spørreskjemaer med dokumentert god validitet og reliabilitet. Skjema ble utfylt av pasienter og deres foreldre rett før, rett etter, 3 måneder og 6 måneder etter avsluttet behandlingsreise. Spørreskjemaene består av 118 påstander som ved summering (0= passer ikke, 1= passer til en viss grad eller iblant, 2= passer bra eller ofte) gir en total adferds og emosjonell problem skåre, en internaliserings (angst, depresjon, tilbaketrekking, somatiske plager) problem skåre og en eksternaliserings (aggresjon, opposisjonell adferd) problem skåre.

En kontrollgruppe for vurdering av mental helse var i denne studien representert ved en subgruppe av 60 barn (24 gutter, 36 jenter, median alder 12 år) randomisert fra en større norsk epidemiologisk studie av mental helse^{26,27,28}

²⁰ Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, et al. The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol.* 1989; 31: 341-352

²¹ Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, et al. Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for Children with Cerebral Palsy: evidence of reliability and Validity. *Physical Therapy* 2000; 80:873-885

²² Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH. Et al. *Pediatric evaluation of Disability Inventory: Development, standardization and administration manual, Version 1.0.* Boston, MA: New England Center

²³ Achenbach TM. *Manual for the Child Behavioral checklist/4-18 and 1991 Profile.* Barlington VT. University of Vermont, Department of Psychiatry, 1999

²⁴ Achenbach TM, Edelbroch CS. *Manual for the Youth self Report and Profile.* Barlington VT. University of Vermont, Department of Psychiatry, 1987

²⁵ Nøvik TS. Are postal surveys in child psychiatry feasible? Results of an epidemiological study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 1995, 49: 337-342

²⁶ Diseth TH, Emblem R. Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of adolescents with anorectal anomalies. *Journal of Pediatric Surgery.* 1999, 34: 1733-1735

3.7.4 Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA)²⁹

Barnas selvfølelse ble vurdert ved det internasjonalt anerkjente egenrapportskjemaet SPPA med dokumentert god validitet og reliabilitet som måler barnets selvopplevelse/-oppfattelse på kompetanseområder som en vet er viktig for majoriteten av barn og ungdom. Også dette skjemaet ble utfyllt av pasientene rett før, rett etter, 3 måneder og 6 måneder etter avsluttet behandlingsreise. SPPA består av 7 subskalaer: global selvfølelse, skolekompetanse, atletisk kompetanse, sosial aksept, nære venner, fysisk utseende og romantisk appell. Subskalaen romantisk appell ble ved denne undersøkelsen ekskludert grunnet den lave alder hos en del av pasientene. Hver subskala består av 4 påstander, hver med 4 muligheter rangerende fra 1 (beskriver meg veldig dårlig) til 4 (beskriver meg veldig bra).

3.7.5 Datastyrt bevegelsesanalyse (dba)(Overlege Bjørn Lofterød-Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet

Noen av barna (7) ble undersøkt med tredimensjonal ganganalyse før behandlingsoppholdet og re-undersøkt innen 10 dager etter hjemkomst. Hos alle ble det utført kinematiske og kinetiske analyser i tre plan (sagittal, frontal og transversal). Dessuten ble det målt basale gangparametre som hastighet, skrittfrekvens og skrittlengde. Analysene ble utført med Vicon tredimensjonalt system og Amti kraftplater

4.0 Studiedesign

4.1 Voksengruppen

Pasientene som i 2002 ble randomisert til behandling ble testet ved ankomsten til behandlingsstedet, ved avreisen, etter tre og 6 måneder. Funnene ved de tre siste undersøkelsene ble sammenlignet med ankomsten. Funnene etter tre måneder ble sammenlignet med den andre undersøkelsen i kontrollgruppen. Likeledes ble endringen mellom ankomst og tre måneder sammenlignet med endringen i kontrollgruppen.

Kontrollgruppen ble undersøkt med tre måneders intervall. Første undersøkelse ble gjort like etter at den andre gruppen var kommet hjem fra Syden. De fleste som var i kontrollgruppen i 2002, ble i 2003 behandlet under varme klimatiske forhold. De ble, som den andre gruppen, testet ved ankomst, ved avreise og etter 3 måneder. Resultatene ved ankomst og etter tre måneder ble sammenlignet med henholdsvis første og den andre undersøkelsen året før.

4.2 Barnegruppen

I utgangspunktet var det meningen at også barnegruppen skulle ha det samme studiedesignet som voksengruppen, nemlig at behandlingsresultatene i den gruppen som reiste til Lanzarote skulle sammenlignes med behandlingsresultatene hos en tilsvarende gruppe barn som fikk sitt ordinære habiliteringsopplegg i Norge. Dette opplegget lot seg dessverre ikke gjennomføre siden tallet på barn som møtte til testene i kontrollgruppen, ble svært lavt av ulike grunner og det ville da bli vanskelig å utføre en god sammenligning med statistisk holdbare data. Vi bestemte derfor å gjennomføre studien på den måten at Lanzarotegruppen var sin egen kontroll. Dessuten tilbød vi, også de som i utgangspunktet var ment å være med i en kontrollgruppe, å være deltaker i behandlingsopplegget, som i sin helhet foregikk på Lanzarote.

²⁷ Aksnes G, Diseth TH, Helseth A. et al. Appendicostomy for antegrade enema: Effects on somatic and psychosocial functioning in children with myelomeningocele. *Pediatrics* 2002, 109: 484-489

²⁸ Spurkland I, Bjørnstad PG, Lindbergh H, Semb E. Mental health and psychosocial functioning in adolescents with congenital heart disease. *Acta Paediatrica*, 1993, 82: 71-76

²⁹ Harter S. Manual for the Self-Perception profile for adolescents. Denver CO: University of Denver, 1988

Pasientgruppen ble delt i to like grupper hvor begge fikk et så nær identisk behandlingsopplegg som mulig. Oppholdet på Lanzarote varte totalt fire uker for begge gruppene. Deltakerne ble undersøkt med et fullstendig testbatteri (se 3.5 og 3.6) på fire forskjellige tidspunkt, nemlig i begynnelsen av behandlingsoppholdet (t_1), like før hjemreisen (t_2), 3 måneder etter avsluttet behandling (t_3) og 6 måneder etter avsluttet behandling (t_4).

4.3 Statistikk

Det ble benyttet parret T-test for sammenligning innad i gruppen (funn ved starten av behandlingen eller første undersøkelse i kontrollgruppen ble sammenlignet med de senere undersøkelser i samme gruppe). Behandlingsgruppen ble ved ankomsten sammenlignet med kontrollgruppen, og funnene etter tre måneder i behandlingsgruppen ble sammenlignet med den andre undersøkelsen i kontrollgruppen. Sammenligningen mellom gruppene ble gjort med T-test for uavhengige variable. Funnene ved behandlingen i Syden i 2003 for kontrollgruppen, ble sammenlignet med funnene et år tidligere i for de samme pasientene. Det ble utført flere tester på hver gruppe, tester hvor resultatene delvis er avhengige av hverandre. 5 % signifikansnivå kan da bli for høyt, og ved fortolkningen av resultatene bør en vektlegge de funn som har 1 % signifikansnivå.

5.0 Pasientmaterialet

5.1 Voksengruppen

Vi mottok 73 søknader for deltagelse i den voksne studiegruppen. Fem av disse ble ekskludert fra prosjektet da de var for pleietrengende til å delta i behandlingsreise til Syden. De resterende 68 pasienter ble inndelt i grupper etter kjønn, avhengige av eller ikke avhengige av rullestol, og etter alder (stratifisert etter kjønn, funksjonsnivå og alder). 30 pasienter ble randomisert til behandling i Syden og 30 til en kontroll-gruppe. De resterende ble reserver. Fem av de som ble trukket ut for deltagelse i behandlingsgruppen, trakk seg fra prosjektet og ble erstattet av pasienter innenfor samme gruppe. En av deltagerne ble akutt syk avreisedit. I 2002 deltok derfor 29 pasienter i behandlingen ved institusjon i varmt klima.

Tabell 3 viser en oversikt over begge gruppene (kontroll- og behandlingsgruppen) som deltok i 2002. Aldersfordeling, CP-type, funksjonsnivået, inkludert ADL-funksjoner, var tilnærmet lik i de to gruppene. Det var en rimelig likt fordeling av forskjellige typer CP (Vi inndelte i spastisk hemiparese, diplegi, kvadriparese og dyskinetisk type).

I alt 29 pasienter, 14 menn og 15 kvinner, deltok i den første behandlingsreisen til Syden i 2002. Gjennomsnittsalderen var 41 år, SD: 12,1, median 40 år. Den yngste var 20 år, den eldste 65 år.

Kontrollgruppen besto av 30 pasienter, 17 menn og 13 kvinner. Aldersgjennomsnittet var 40 år, SD 12,8 år, median alder 40 år, den yngste 18, den eldste 70.

I 2003 reiste 20 av de som deltok i den opprinnelige kontrollgruppen på behandlingsreise. De øvrige ledige plasser ble fulgt opp av 9 pasienter med CP. Resultatene for disse er kun benyttet i beregningen av den samlede effekten for alle pasientene som ble behandlet i Syden i løpet av de to årene prosjektet varte.

Tabell 3. Beskrivelse av de to voksne pasientgruppene etter randomisering i 2002.

		Kjønn	Alder (gj.snitt)(SD)	Median alder	Min - max	
	Syden	K: 15, M:14	41 år (12,1 år)	40 år	20-65 år	
	Kontroll	K: 13, M:17	40 år (12,8 år)	40 år	18-70 år	
CP-type		Hø hem ip.	Ve Hemip.	Kvadrip	Spastisk Dip	Dyskinetisk.
	Syden	4	8	0	10	7
	Kontroll	6	3	0	16	5
ADL-index (Sunnås)	Syden	31,7 (3,3)				
	Kontroll	31,7 (5,7)				
Mobilitet (rivermead)	Syden	12,1 (2,9)				
	Kontroll	12,7 (2,1)				

5.2 Barnegruppen

I utgangspunktet ble barnepasientene inndelt i to grupper, 30 til behandling i varmt sydlig klima, og 30 til kontrollgruppen. Gruppene ble, så langt det var mulig, stratifisert etter kjønn, alder og funksjonsnivå. Av grunner som er nevnt tidligere ble alle disse tilbudt behandlingsopphold på Lanzarote. Et av barna oppfylte ikke de kliniske kriteriene for å ha CP, mens to av barna møtte ikke opp til 3 måneders kontrollen. Alt i alt ble derfor 57 barn inkludert i studien. Av disse var 34 jenter (56,7%) og 23 gutter (38,3%). Gjennomsnittsalderen var 10,7 år, SD: 3,2, median: 11,5. De 57 pasientene fordelte seg på de forskjellige CP-syndromer som følger: Spastisk diplegi (28 pasienter); Spastisk hemiplegi (24 pasienter); Spastisk tetraplegi (3 pasienter); dyskinetisk form (2 pasienter). Pasientene i barnegruppa kom fra hele landet, men flertallet var fra østlandsfylkene, Telemark og Rogaland. De fleste var integrert i vanlig skole, ofte som den eneste med CP på sin skole.

6.0 Resultater

6.1 Voksengruppen

Den hjemmeværende kontrollgruppen (n= 30), ble relativt lik den aktivt behandlede pasientgruppen. Fordelingen av undergrupper av CP var også tilnærmet lik i de to gruppene, likeledes ADL- og mobilitetsindex (se tabell 3). Ved en tilfeldighet ble det flere pasienter med venstresidig hemiparese i Sydengruppen, sammenlignet med kontrollgruppen, noe som forklarer den forskjellen som ble målt vedrørende håndstyrken.

Kontrollgruppen i 2002. I den hjemmeværende kontrollgruppen målte vi noe bedring av de fysiske parametre ved den andre undersøkelsen etter 3 måneder. Endringen var imidlertid ikke statistisk signifikant, til tross for at vi opplevde en uvanlig god sommer, og mange av pasientene var fysisk mer aktive enn vanlig. Det henvises for øvrig til resultatene som er vist i Tabell 4 og 5. På spørreskjema var det ved andre undersøkelsen etter 3 måneder signifikant lavere angivelse av subjektive symptomer, samt mindre symptomer på depresjon. For de øvrige parametre observerte vi ingen signifikante endringer i kontrollgruppen.

Behandlingsgruppen i 2002.

Spørreskjema. Tabell 4 og 5 viser resultatene for den voksne pasientgruppen som ble behandlet på Lanzarote. Vi registrerte ved avslutningen av oppholdet at pasientene anga et lavere smertenivå ($p < 0.05$) på VAS-skalaen, og funnet var også signifikant etter 3, men ikke etter 6 måneder. Pasientene hadde signifikant færre somatiske symptomer både etter oppholdet og ved kontrollen 3 måneder senere. Ved avreisen skåret de signifikant lavere på depresjons-skalaen, og livskvaliteten ble opplevd som bedre. For livskvalitet og depresjon var det signifikant bedring også etter 6 måneder, men bedringen var ikke signifikant etter 3. Pasientene anga ved hjemreisen et lavere nivå av "tretthet/trettbarhet", og denne undersøkelsen viste signifikante funn også etter 3 og 6 måneder. Dersom vi tar hensyn til at det ble gjort multiple analyser, var det kun for livskvalitet og angivelse av somatiske symptomer at vi ved avreisen registrerte funn som var statistisk signifikante på 1 % nivå. Etter 3 og 6 måneder var det kun for tretthet/trettbarhet at vi registrerte signifikante effekter på 1 % nivå. Det må imidlertid bemerkes at det for alle de parametre som ble registrert i spørreskjema, var en klar tendens i retning av "bedring" etter oppholdet i Syden.

Fysiske tester. Bortsett fra for håndstyrken hvor vi ikke målte vesentlig endring, registrerte vi en tydelig og signifikant forbedring på de øvrige fysiske parametre når verdiene ble sammenlignet med utgangsverdien målt ved ankomsten til behandlingsstedet. Bedringen var tydeligst ved avslutningen av behandlingsoppholdet, men signifikant på 1 % nivå også etter tre og seks måneder for utholdenhet og bevegelsesevnen. Bedring for gangfunksjonen ble også registrert etter 3 måneder, men var ikke lenger signifikant på dette tidspunktet. Det henvises ellers til resultatene som er vist i tabell 5.

Tabell 4. Resultater fra spørreskjema i Syden- og kontrollgruppen

		Start	Avreise	etter 3 mnd	etter 6 mnd
Smerter(1-6)	Syden	2,9 (1,3)	2,4 (1,3)	2,6 (1,2)	3,2 (1,7)
	Kontroll	2,9 (1,4)		2,7 (1,4)	
Smerter (VAS)	Syden	38,8 (31,0)	26,7 (25,2)*	28,6 (27,2)*	33,1 (31,0)
	Kontroll	35,2 (27,5)		29,9 (30,6)	
Depresjon	Syden	8,6 (8,1)	4,8 (6,0)*	6,4 (8,3)	6,3 (8,1)*
	Kontroll	5,6 (4,4)		3,7 (4,5)*	
Livskvalitet	Syden	4,0 (0,8)	4,7 (0,8)***	4,4 (0,7)	4,4 (0,9)
	Kontroll	4,4 (0,5)		4,5 (0,6)	
Livskvalitet Item 1	Syden	4,3 (1,2)	5,3 (0,8) ***	4,3 (1,2)	4,6 (1,2)*
	Kontroll	4,6 (1,1)		4,7 (0,9)	
Symptomer (Ursins)	Syden	14,6 (10,9)	8,4 (6,4)***	11,5 (8,4)*	14,1 (12,5)
	Kontroll	13,7 (7,8)		11,4 (7,8)*	
Tretthet/trettbarhet	Syden	4,5 (1,3)	4,2 (1,6)	3,8 (1,5)**	3,8 (1,4)***
	Kontroll	4,6 (1,3)		4,8 (1,2)#	
ADL-index Sunnaas	Syden	31,7 (3,3)	32,0 (28,4)	32,6 (3,7)	32,7 (3,4)*
	Kontroll	31,3 (5,7)		31,3 (7,9)	
Mobilitet (Rivermead)	Syden	12,1 (2,9)	12,5 (2,8)	12,6 (2,9)	12,6 (5,0)
	Kontroll	12,7 (2,1)		12,3 (2,9)	

*p < 0.05, **p < 0.01, ***p < 0.001; # p < 0,05 når behandlingsgruppa ble sammenlignet med kontrollene

Tabell 5. Resultater fra fysiske tester i Syden- og kontrollgruppen. Verdiene er oppgitt som gjennomsnitt. SD er i parentes

		Start	Avreise	etter 3 mnd	etter 6 mnd
Handgrip hø % av Norm	Syden	45,3 (27,4)	50,0 (29,7)	49,8 (30,3)	57,3 (38,3)
	Kontroll	43,7 (32,0)		64,2 (38,2)	
Handgrip Ve % av Norm	Syden	44,6 (27,6)	47,2 (27,3)	46,7 (28,1)	52,9 (30,1)
	Kontroll	58,8 (34,2)		60,0 (32,4)	
Utholdenhet (6 min gange)	Syden	354 (123)	416 (128)***	407 (114)***	385 (113)***
	Kontroll	377 (133)		395 (164)	
Gangfunksjon	Syden	18,9 (6,9)	16,1 (5,5)***	17,0 (5,7)	18,1 (5,7)
	Kontroll	20,6 (18,8)		20,2 (14,8)	
Bevegelses- evne	Syden	14,0 (7,8)	10,2 (5,2)***	10,2 (4,4)***	10,9 (5,4)**
	Kontroll	12,2 (8,0)		11,2 (6,3)	

*p < 0.05, **p < 0.01, ***p < 0.001

Dersom vi sammenligner effekten av behandlingen i Syden, vurdert tre måneder etter hjemkomsten, med bedringen som ble registrert i kontrollgruppen i den samme perioden, var det ikke mulig å påvise en statistisk signifikant bedre effekt av Sydenoppholdet. Vi sammenlignet da bedringen (den målte verdien ved avreisen og eller tre måneder, fratrukket verdien ved ankomsten), med endringen etter tre måneder i kontrollgruppen.

Den prosentvise bedringen ved de fysiske testene er vist i tabell 6. Ved utholdenhetstesten (6 minutters gange) var bedringen 18 %, 14 % ved gangfunksjonen, og 25 % ved måling av bevegelsesevnen (Se tabell 6). I tabellen er det også angitt konfidensintervallene for bedringen ved avreise og etter 3 måneder.

Tabell 6. (Sydengruppen 2002) Bedring ved fysiske tester (i prosent) ved avreise og etter 3 måneder, samt konfidensintervallet for bedringen. SD er oppgitt i parentes.

	<u>Hjemreisen</u>	<u>etter 3 mnd</u>
	% bedring (SD); 95% CI	% bedring (SD); 95% CI
Utholdenhet: (6 min gange)	18% (13%); 12 % - 22%,	15 % (21%); 7 % - 23%
Bevegelsesevne: ("Timed up and go")	27% (29%); 16 %- 39%,	21 % (32%); 9% - 34%
Gangfunksjonen: (20 meter gange på tid)	15% (25%); 9 % - 23%,	10 % (28%); - 1% - 21%

Resultatene fra 2003 (kontrollgruppen fra 2002 fikk behandling i Syden)

Det var kun mulig for 20 av de 30 pasientene som deltok i kontrollgruppen i 2002, å delta året etter. For å kunne sammenligne resultatene i denne gruppen, ble funnene fra 2002 beregnet på nytt i det vi kun benyttet resultatene fra de som også deltok i 2003. 10 færre deltagere endret i prinsippet ikke de funnene som ble gjort i kontrollgruppen i 2002. Resultatene er vist i tabell 7.

Hos de 20 deltagerne observerte vi at Sydenoppholdet i 2003 reduserte smertenivået signifikant, da dette ble registrert ved avreisen og etter 3 mnd. Dette ble funnet både ved bruk av VAS, og ved subjektiv smerteregistrering. Vi registrerte mindre depresjon ved avreisen og etter tre måneder, og færre subjektive symptomer etter tre måneder. Bedringen i livskvalitet og tretthet/trettbarhet ble imidlertid ikke signifikant.

Tabell 7. Kontrollgruppen. Funn ved spørreskjema. Resultatene for 20 pas. undersøkt i 2002 (som hjemmeværende kontroller) og i 2003 da de ble behandlet i Syden. I syden-gruppen er hjemreise og 3 mnd kontrollen sammenlignet med ankomsten. 2. us. i 2002 er sammenlignet med 3 mnd. kontrollen i 2003. Verdiene er oppgitt som gjennomsnitt. SD er i parentes

		Ankomst S	hjemreise	etter 3 mnd	sammenl med 2002.
Smertes (1-6)	Syden-03	2,4 (1,1)	1,9 (1,3)*	1,8 (1,0)***	p=0,06
	Kontr-02	2,9 (1,4)		2,7 (1,4)	
Smertes (VAS)	Syden	26,5 (22,6)	13,5 (20,6)*	14,3 (20,4) **	p=0,013
	Kontroll	35,6 (30,2)		33,9 (33,4)	
Depresjon	Syden	5,1 (4,7)	2,5 (4,3)*	3,3 (4,5)	p<0,2
	Kontroll	5,5 (4,4)		3,7 (4,5)*	
Livskvalitet	Syden	4,4 (0,9)	4,4 (1,1)	4,7 (0,6) p<0,1	NS
	Kontroll	4,5 (0,5)		4,5 (0,6)	
Livskvalitet (Item 1)	Syden	4,8 (1,4)	4,7 (1,5)	5,2 (0,8) p<0,1	p=0,09
	Kontroll	4,6 (1,1)		4,6 (0,9)	
Symptomer (Ursins)	Syden	11,5 (8,9)	8,2 (6,7)	6,0 (4,9)**	p<0,005
	Kontroll	13,7 (7,9)		11,4 (8,9)*	
Tretthet/ Trettbarhet	Syden	4,0 (1,4)	4,0 (1,8)	3,9 (1,7)	p<0,05
	Kontroll	4,6 (1,2)		5,0 (1,4)	
ADL -index (Sunnaas)	Syden	33,3	34,4	34,0	NS
	Kontroll	31,3		32,3	
Mobilitet (Riverm.)	Syden	12,0	14,0 p<0,1	13,0	NS
	Kontroll	12,6		12,3	

* p < 0.05, ** p < 0.01, *** p < 0.001, sammenlignet med funn ved ankomsten.

Ved de fysiske testene ble utholdenheten ikke signifikant bedre, mens både gangfunksjonen og bevegelseevnen var signifikant bedret ved avreisen, og gangfunksjonen var fortsatt bedret etter tre måneder.

Vi sammenlignet funnene tre måneder etter sydenoppholdet med funnene gjort ved den andre kontrollundersøkelsen året før. De samme pasientene anga nå signifikant mindre smerter bedømt med VAS-skalaen. De hadde mindre subjektive symptomer og var mindre trett. Smerteangivelsen på graderingsskalaen, livskvaliteten (item 1), var "grensesignifikant". Likeledes signifikant bedre funn vedrørende utholdenhet.

Tabell 8. Kontrollgruppen/fysiske tester. Resultatene for 20 pas. undersøkt i 2002 (som hjemmeværende kontroller) og i 2003 da de ble behandlet i Syden. I sydengruppen er hjemreise og 3 mnd kontrollen sammenlignet med ankomsten. 2. us. i 2002 er sammenlignet med 3 mnd. kontrollen i 2003. Verdiene er oppgitt som gjennomsnitt. SD er i parentes

		Ankomsten	Hjemreise	etter 3 mnd	s.lign m. 2002.
Handgrip hø % av Norm	Syden-03	42,6 (28,4)	51,6 (30,3)	48,7 (29,7)	
	Kontr-02	44,8 (31,5)		58,6 (38,2)	
Handgr. V % av N	Syden	46,9 (26,2)	49,5 (27,1)	47,7 (27,8)	
	Kontroll	58,8 (34,2)		58,6 (31,3)	
Utholdenhet (6min gange)	Syden-03	404 (143)	442 (102) NS	437 (129)	P<0,05
	Kontr-02	388 (126)		400 (146)(p<0,1)	
Gang- funksjon	Syden	22,0 (6,9)	17,1 (6,4)***	18,4 (6,4)*	NS
	Kontroll	22,1 (23,8)		20,6 (16,7)	
Bevegelses- evne	Syden	11,6 (6,5)	9,1 (4,0)**	10,4 (4,5)	NS
	Kontroll	12,4 (9,2)		11,8 (7,0)	

* p < 0.05, ** p < 0.01, *** p < 0.001

Effekt av Sydenopphold bedømt ved 58 pasienter behandlet i 2002 og 2003.

Tabell 9 viser de samlede funn ved spørreundersøkelsene. Tabellen viser at den relative bedringen, sammenlignet med ankomstverdien var signifikant for smerter, depresjon og subjektive symptomer, men ingen endring etter tre måneder for tretthet og livskvalitet.

Tabell 9. Resultatene for 58 pasienter med Cerebral CP behandlet i Syden. 29 behandlet i 2002 og 29 i 2003. Effekten er angitt som % bedring fra utgangsverdien. 95 % konfidensintervall ved hjemreise og etter 3 måneder er beregnet. SD er i parentes

	Hjemreisen		etter 3 mnd	
	% bedring (SD); 95% CI		% bedring (SD); 95% CI	
Smerter (1-6)	12 % (13 %);	0,1 % - 21%	15 % (19%);	2 % - 28%
Smerter (VAS)	30 % (76 %);	10 % - 50 %	31 % (71%);	12 % - 51 %
Depresjon	46 % (99 %);	20 % - 72%	31 % (88%);	8 % - 55 %
Livskvalitet	8 % (24 %);	0,3 % - 16 %	0 % (24%);	-7 % - 6%
Tretthet	4 % (23 %);	-2 % - 10%	3 % (35%)	-10 % - 17 %
Symptomer	38 % (73%);	18 % - 57 %	29 % (52%);	15 % - 42%

Tabell 10 viser de samlede resultatene ved de fysiske testene. Ved denne beregningen tok vi også med resultatene for de som kun deltok i 2003 (9 pasienter). Alle testene viste signifikant bedring både ved avreisen og etter tre måneder, men effekten etter tre måneder var moderat, ca 10 til 15 % bedring.

Tabell 10. Resultatene for 58 pasienter med Cerebral CP behandlet i Syden. 29 behandlet i 2002 og 29 i 2003. Effekten er angitt som % bedring fra utgangsverdien og 95 % konfidensintervall ved hjemreise og etter 3 måneder. SD er i parentes

<u>FYSISK TEST</u>	<u>Hjemreisen</u>	<u>etter 3 mnd</u>
	% bedring (SD); 95% CI	% bedring (SD); 95% CI
Utholdenhet: n=56 (6 min. gange)	14 % (18); 10 %- 19 %	12 % (22); 6 % - 18 %
Bevegelsesevne: n=52 ("Timed up and go" i sek.)	27 % (41); 16 % - 39 %	15 % (31); 6 % - 23 %
Gangfunksjon: n=53 (20 meter gange på tid)	15 % (22); 9% - 21 %	10 % (24); 3 % - 16 %

6.1.1. Resymé av de viktigste resultatene i voksegruppene.

Tre måneder anses som det viktigste målingstidspunktet når behandlingseffekten skal vurderes. Når vi ser på begge behandlingsgruppene samlet og sammenligner med utgangsverdien, ser vi etter tre måneder ser vi et tydelig og signifikant redusert smertenivå bedømt med to tester, likeledes nivået av subjektive symptomer og graden av depresjon. Den relative bedringen var relativt stor for disse parametre. Den samme tendensen ses tydelig, med signifikanser på 1 % nivå, når resultatene fra kontrollene i 2002 sammenlignes med funnene i 2003. Men her ble bedringen på depresjonsskalaen ikke signifikant. Også i 2002 var det tydelige endringer i resultatene fra disse spørreskjema men ikke signifikant på 1 % nivå.

Ved de fysiske testene var det samlet for begge grupper en bedring i funksjonsnivået på 10-15 % etter 3 måneder sammenlignet med utgangsverdien. Kontrollene presterte signifikant bedre i 2003 for bevegelsesevnen, men ikke for de to øvrige testene. I 2002 var bedringen ved de fysiske testene tydeligere og signifikante på 1 % nivå for utholdenhet og bevegelsesevnen. Det var imidlertid ikke mulig å påvise at bedringen i Syden i 2002 var signifikant bedre enn endringen som ble målt i den hjemmeværende kontrollgruppen.

6.2. Resultater i barnegruppen

6.2.1 GMFM-testen

Tabell 11 viser resultatene som ble oppnådd ved GMFM-testen på de forskjellige test tidspunkter. Som det sees ut av tabellen var spredningen svært høy men varierte lite fra tidspunkt til tidspunkt. Dette reflekterer sannsynligvis at funksjonsnivået hos de barna som deltok varierte mye, fra det multifunksjonshemmede barnet til det mildt affiserte. Det var et gjennomgående trekk at både mean og median verdiene økte jevnt fra t_1 til t_4 , og både når man sammenligner $t_1 - t_2$, $t_1 - t_3$ og $t_1 - t_4$ ble det funnet statistisk signifikante forskjeller ($p \leq 0,001$). Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at den bedringen som sees kun representerer maksimalt 3-4 %
Som vist i tabell 10 vedvarer bedringen helt fram til 6 måneders testen.

Tabell 11. Resultater oppnådd ved GMFM-testen (totalscore). Verdier er oppgitt i median (range). SD er oppgitt i parentes

	Før	Under	3 mnd etter	6 mnd etter
Totalscore	94,1 (26,4)	96,0 (25,2) ^{***}	96,1 (26,2) ^{***}	97,1 (22,1) ^{***}

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

6.2.2 PEDI testen

Tabell 12 viser resultatene oppnådd ved PEDI testen. Også her er det en klar tendens til jevnt økende score i løpet av testperioden. Økningen i score mellom $t_1 - t_2$, $t_1 - t_3$ og $t_1 - t_4$ representerer nesten i alle tilfeller en signifikant økning ($p < 0,001$) men det er også her viktig å være klar over at "bedringen" bare er noen få prosent innenfor hver enkelt deltest. Det er imidlertid interessant å observere at bedringen også her vedvarte fram til 6-måneders testen.

Tabell 12. Resultater oppnådd ved PEDI-testen. Verdier er oppgitt i median (range). SD er oppgitt i parentes

	Før	Under	3 mnd etter	6 mnd etter		
Funksjonelle ferdigheter						
- Egenomsorg			70,0 (16,8)	73,1 (16,5) ^{***}	73,6 (17,2) ^{***}	75,9 (14,5) ^{**}
- Forflytning			79,8 (20,3)	85,2 (20,4) ^{***}	85,2 (20,8) ^{***}	89,2 (17,9) ^{***}
- Sosial fungering			82,2 (16,8)	89,1 (15,8) ^{***}	89,1 (15,8) ^{***}	89,1 (13,6) ^{***}
Hjelpebehov						
- Egenomsorg			67,5 (21,2)	72,7 (22,5)	71,4 (19,9)	74,5 (16,3)
- Forflytning			86,0 (23,1)	94,7 (23,0)	100,0 (23,3)	100,0 (19,1)
- Sosial fungering			83,0 (19,6)	90,0 (19,3)	90,0 (18,4)	100,0 (12,7)

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

6.2.3 Mental helse og selvfølelse

Skårene for mental helse og selvfølelse er vist i Tabell 13.

Før habiliteringsoppholdet var det signifikante forskjeller i CBCL og YSR skårene mellom barna med CP og kontrollgruppen, med flere adferds- og følelsesmessig problem rapportert både av CP-barnas foreldre (CBCL; $z=-3,14$, $p<0,001$) og barna selv (YSR; $z=-1,85$, $p<0,05$).

Det var også signifikante forskjeller mellom CBCL, YSR og SPPA skårene rapportert før oppholdet og skårene rapportert under oppholdet. Det ble under oppholdet rapportert signifikant færre adferds- og følelsesmessige problem både av foreldre; CBCL total ($z=-5,44$, $p<0,001$) og barna; YSR total ($z=-2,88$, $p<0,01$) og bedre selvoppfatningsskårer (SPPA) innenfor kompetanseområder som skole ($z=-3,2$, $p<0,001$), atletisk kompetanse ($z=-3,04$, $p<0,01$), sosial aksept ($z=-1,9$, $p<0,05$) og fysisk utseende ($z=-2,14$, $p<0,05$).

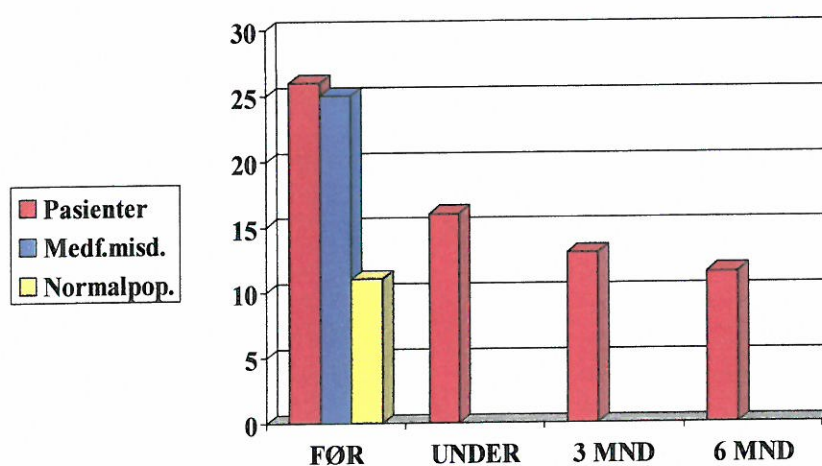
Til slutt viste resultatene at denne forbedringen i mental helse og selvfølelse vedvarte også etter avsluttet habiliteringsopphold. Det var ingen signifikante forskjeller mellom CBCL, YSR, SPPA skårene rapportert under oppholdet og skårene rapportert 3 og 6 måneder etter oppholdet. Det var heller ingen signifikante forskjeller mellom disse skårene og skårene for kontrollgruppa.

Tabell 13. Mental helse og selvfølelse hos 57 barn med CP før, under, 3 måneder og 6 måneder etter behandlingsopphold og friske kontroller(CBCL, YSR og SPPA). Verdier er oppgitt i median (range)

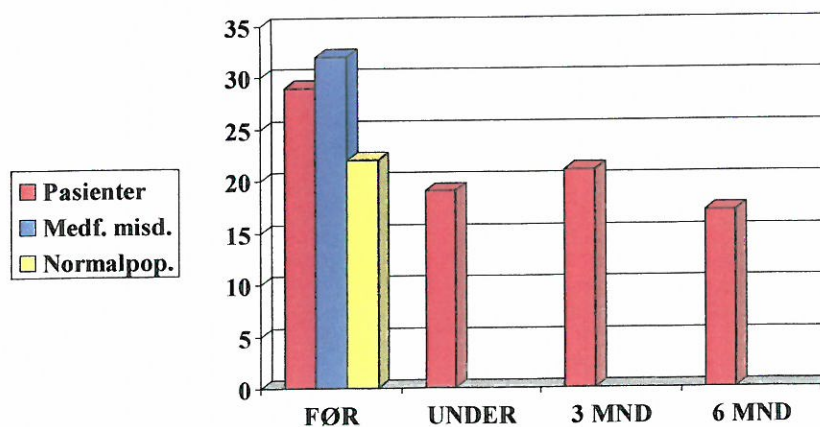
Før	Under	3 mnd etter	6 mnd etter	Kontroller	
<u>CBCL</u>					
• total skåre	26 (3-73)	15,5 (0-55) ^{***}	13 (1-67)	11,5 (1-53)	11 (0-65) ^{***}
• internalisering	7 (0-28)	2 (0-20) ^{***}	3 (0-19)	3 (0-19)	4 (0-28) [*]
• eksterialisering skåre	7 (0-28)	3 (0-16) ^{***}	2 (0-29)	3 (0-18)	3 (0-20) ^{**}
<u>YSR</u>					
• total skåre	29 (12-62)	19 (3-51) ^{**}	21 (3-46)	16,5 (3-74)	22 (0-86) [*]
• internalisering skåre	7,5 (1-18)	6 (0-18) [*]	6 (1-17)	4,5 (0-15)	5 (0-30)
• eksterialisering skåre	8 (0-20)	4 (0-14) ^{**}	4 (1-19)	4 (1-31)	7 (0-45)
<u>SPPA</u>					
• global selvfølelse	2,8 (1-4)	2,8 (1-4)	3,0 (1-4)	3,2 (2-4)	2,9 (1-4)
• skole kompetanse	2,8 (1-4)	3,4 ^{***} (2-4)	3,0 (2-4)	3,2 (1-4)	2,8 (1-4)
• sport kompetanse	1,7 (1-3)	2,0 ^{**} (1-4)	2,0 (1-3)	2,0 (1-3)	2,5 (1-4)
• sosial aksept	3,3 (1-4)	3,5 [*] (1-4)	3,5 (1-4)	3,8 (2-4)	3,1 (1-4)
• nære venner	3,2 (1-4)	3,4 (1-4)	3,4 (1-4)	3,4 (1-4)	3,2 (1-4)
• fysisk utseende	3,4 (2-4)	3,6 [*] (2-4)	3,6 (2-4)	3,6 (2-4)	2,6 (1-4)
•	p < 0.05,	** p < 0.01,	***	p < 0.001	

Figur 1a og 1b Mental helse og selvfølelse hos 57 barn med CP før, under, 3 måneder og 6 måneder etter behandlingsopphold sammenlignet med friske og funksjonshemmede kontrollere (CBCL og YSR). Verdier er oppgitt i median (range)

Mental helse; foreldrerapport CBCL totalscore



Mental helse; egenrapport YSR totalscore



6.3 Datastyrt bevegelsesanalyse

Kun syv av barna ble undersøkt med denne metoden og det lave antall barn gjør at man ikke kan trekke sikre konklusjoner. Analysene viste imidlertid interessante endringer hos alle utenom en pasient. Hos de resterende pasientene hadde alle patologiske bevegelsesmønstre og det ble påvist endringer etter treningsoppholdet. Imidlertid viste kun to pasienter reel bedring i forhold til basale gangparametre. Det var økende dynamisk spissfotstilling hos fire pasienter og dette har sannsynligvis sammenheng med at treningen var generell og i gruppe, slik at spesifikk trening ut fra spesielle behov ikke ble fulgt opp.

7.0 Diskusjon

7.1 Voksengruppen

Denne studien viser at fysikalsk medisinsk behandling under varme klimatiske forhold, med hovedvekt på trening, synes å ha målbar effekt på en blandet gruppe av voksne pasienter med Cerebral Parese. Effekten på de målte fysiske parametre var tilfredsstillende i 2002, med en bedring 3 måneder etter behandling på rundt 20 % for gangevne, utholdenhet og forflytningsevne, noe dårligere i 2003. Dersom vi slår sammen gruppene var den målte bedringen av fysiske ferdigheter mellom 10 og 15 % etter tre måneder. Dette er en moderat bedring, men etter vårt skjønn en bedring i et nivå som trolig kan være av praktisk nytte for denne pasientgruppen.

Kontrollgruppen ble i 2002 også noe bedre i observasjonsperioden, men endringen var ikke statistisk signifikant. Det ble ikke påvist at behandlingen i Syden var signifikant bedre når vi sammenlignet med bedringen vi observerte i kontrollgruppen som oppholdt seg her i landet. Det ble imidlertid sett at kontrollgruppen i 2003 var signifikant bedre 3 måneder etter oppholdet i Syden sammenlignet med 2. undersøkelse året før. Dette gjaldt for utholdenhetstesten. Det må påpekes at pasientmaterialet er lite, samt at det er stor spredningen i deltageres prestasjoner. Slike forhold vil i stor grad virke inn på de statistiske analysene av behandlingsresultatene. For å kunne avdekke signifikante forskjeller i behandlingseffekt, er det for denne type undersøkelser nødvendig med betydelig større behandlingsgrupper.

Vedrørende de parametre som ble bedømt ved spørreskjema så vi tre måneder etter sydenoppholdet i 2002, signifikant mindre smerter, tretthet og subjektive somatiske symptomer sammenlignet med ankomsten til behandlingsstedet, og for tretthet var det også signifikant forskjell når vi sammenlignet direkte med kontrollgruppen. Siden mange parametre ble målt mener vi det er riktig å benytte et høyere signifikansnivå enn 5 %, og det var da kun for tretthet at endringen var sikkert signifikant. Det er likevel riktig å vektlegge at det var en klar tendens til bedring for de aller fleste målte parametre.

I 2003 ble altså de fleste i kontrollgruppen fra 2002 behandlet på Lanzarote. De kunne da være sine egne kontroller. Resultatene viste at det ble signifikant bedring på flere parametre, bedømt med spørreskjema, som ikke ble avdekket når behandlingsgruppen året før ble sammenlignet med en kontrollgruppe. Nå var smerter og subjektive symptomer signifikante på 1 % nivå.

Når de to behandlingsgruppene ble slått sammen ble det også observert at den relative bedringen på en rekke parameter bedømt med spørreskjema var bra, og trolig også til nytte for denne pasientgruppen. Den samme tendensen ble sett i begge behandlingsgrupper hver for seg, når de enten ble sammenlignet med kontrollgruppen i 2002, eller når endringer i kontrollgruppen fra 2002 ble evaluert i 2003. Disse observasjonene støtter at disse resultatene er reelle.

Hos voksne pasienter med CP har vi ingen spesifikk medisinsk behandling å tilby når det gjelder å bedre det fysiske funksjonsnivået. I enkelte tilfeller kan imidlertid mange pasienter likevel ha noe nytte av å få redusert tonus (mindre spasmer) i muskulaturen. Dette kan blant annet gjøres medikamentelt. I tillegg kan også ortopediske inngrep som utføres i utvalgte tilfeller, bidra til å bedre funksjonsevnen. Hos de fleste er det likevel en godt tilrettelagt fysikalsk medisinsk behandling, med hovedvekt på trening, som er viktigst for disse pasientene. De behandlingseffektene som ble målt hos disse pasientene kan således være nyttige hos de som allerede er fysisk funksjonshemmet. De fleste av de som deltok i denne studien trener relativt aktivt, noe som kan tenkes å begrense effekten av et intensivt treningsopphold på 3 til 4 uker, siden det da trolig blir mindre tilleggseffekter å hente. Det er

også mulig at pasienter som ellers er aktive og opptatt av å holde seg i god fysisk form, søker seg til denne type behandlingsopphold.

Behandlingen ble av praktiske grunner gjennomført på våren og den viktigste evalueringen ble gjort om høsten etter at vi hadde hatt en god norsk sommer. Kontrollgruppen ble også tilsynelatende en del bedre i løpet av sommeren. En må anta at sommerhalvåret er den perioden på året da disse pasientene er i størst fysisk aktivitet. Det er muligheter for at effekten ville blitt vurdert større dersom behandlingsoppholdet hadde vært gjennomført sent på høsten, og pasientene evaluert på vinteren. En måtte da forvente at kontrollgruppen neppe var blitt gradvis bedre i samme periode.

Vi har i litteraturen ikke funnet studier som har undersøkt om pasienter med CP kan ha nytte av fysioterapi under varme klimatiske forhold. Noen pasienter med sykdommen har på egen hånd reist til Syden og opplevd at funksjonsnivået blir bedre. De har fortalt at de har mindre smerter fra muskel/skjelettapparatet, og mange har erfart at fysisk aktivitet, til dels forsiktig fysisk trening, har hatt en gunstig virkning på funksjonsnivået. Pasientorganisasjonen har i mange år arbeidet for at denne pasientgruppen skal få tilbud om behandlingsopphold under varme klimatiske forhold.

Cerebral Parese er en heterogen gruppe med betydelig variasjon i funksjonsnivået, og det er derfor vanskelig å samle nok deltagere til to sammenlignbare "homogene" grupper. De to voksne pasientgruppene ble likevel relativt like, både vedrørende funksjonsnivå, bedømt med relevante tester, og vedrørende type CP. Dette medførte at det var mulig å sammenligne behandlingsgruppen i 2002 med en kontrollgruppe. Spredningen i de fysiske prestasjonene innenfor gruppene vanskeliggjorde imidlertid sammenligningen.

Hos mange pasienter med cerebral parese foreligger ofte tilleggshandikap som kan komplisere et behandlingsopphold i Syden. Det kan blant annet nevnes at de har en klar overhyppighet av epilepsi, og at enkelte også er lettere psykisk utviklingshemmet, noe som av og til kan kreve spesiell tilnærming vedrørende den fysikalsk medisinske behandlingen. I tillegg var det i begge pasientgruppene enkelte med psykiske plager som vanskeliggjorde behandlingsoppholdet. For slike behandlingsreiser kan de bli nødvendig med ledsagende personell som har spesiell erfaring vedrørende behandling av pasienter med psykiske tilleggsp problemer. Vesentlige psykiske problemer bør imidlertid representere en relativ kontraindikasjon for deltagelse i behandlingsreiser.

Resultatene i denne studien peker i samme retning som studien der behandlingsreise til Syden ble evaluert hos pasienter med postpoliosyndromet, og studier hos pasienter med nevro-muskulære sykdommer. Graden av bedring i de fysiske ferdighetene, som for eksempel ved gangtester, er i det samme nivået. Så langt ser det ut til at forskjellige sykdomsgrupper svarer rimelig likt på fysikalsk-medisinsk behandling under varme klimatiske forhold.

Selv om det er et behandlingsopphold kan miljøet, behandling i varmen og også et godt sosialt miljø på fritiden, med preg av sydenferie, påvirke motivasjonen for behandling. Dette kan også gi en bedre behandlingseffekt. God temperatur kan hos enkelte ha en lindrende effekt på ømme, stramme og vonde muskler, muskelfester og sener, noe som ofte kan begrense den fysiske utfoldelsen i denne pasientgruppen. De fleste er spastiske i ekstremitetene, noe som i høy grad bidrar til å begrense den fysiske aktiviteten, og det er erfaring for at varme reduserer spastisiteten i muskulaturen. Lindring av slike sekundære problemer kan gjøre pasientene mer mottagelige for forsiktig fysisk trening.

7.2 Barnegruppe

Når det gjelder barnegruppen gjør mangel på en kontrollgruppe resultatene noe usikre. Barnegruppen ble utelukkende sammenlignet med seg selv før og etter behandling. På tross av denne metodologiske svakheten er det likevel interessant å merke seg at, selv om bedringen i mange tilfeller ikke var mer enn i størrelsesorden 3-5 % så var det et gjennomgående trekk at både mean og median verdiene økte jevnt utover i studieperioden. Dette gjaldt både for GMFM og PEDI-testene. Bedringen som ble oppnådd var signifikant. I likhet med voksengruppen var imidlertid spredningen i pasientenes prestasjoner stor, og dette medfører også her en statistisk usikkerhet.

Etter vår mening representerer resultatene som ble oppnådd ved testene som måler mental helse og selvfølelse, interessante perspektiver. Både CBCL, YSR og SPPA er veletablerte og anerkjente evalueringsverktøy. Ved disse testene ble det anvendt et kontrollmateriale som tidligere er undersøkt av en av forfatterne (T.H.D). Resultatene her er tydelige. Før oppholdet på Lanzarote skåret CP-barna signifikant dårligere både på CBCL og YSR sammenlignet med friske normalt fungerende barn. CP-barna viste altså klare adferds og følelsesmessige problem sammenlignet med friske barn i samme aldersgruppe. Som tabell 13 og figur 1 og 2 viser ble det under oppholdet oppnådd klart færre adferds- og følelsesmessige problem både av foreldre og barna og dessuten ble det oppnådd bedre selvoppfatningsskårer innenfor områder som skole, atletisk kompetanse, sosial aksept og fysisk utseende. Et annet vesentlig trekk var at den signifikante forskjellen vi fant før oppholdet mellom CP-barna og en frisk kontrollgruppe forsvant. Med andre ord viste ikke CP-barna etter habiliteringsoppholdet på Lanzarote større adferds- og følelsesmessige problemer enn friske normalt fungerende barn i samme alder.

Når det gjelder barnegruppen ser det ut til at resultatene som ble oppnådd, er noe mer tydelig enn den moderate bedringen vi så hos barn med nevromuskulære sykdommer. Selv om den fysiske bedringen som ble oppnådd bare var noen få %, er det viktig å merke seg at det gjennom hele testperioden ble sett en jevn bedring av resultatene og at prestasjonene holdt seg etter 6 måneder. Enda tydeligere var den effekten oppholdet hadde på den mentale helse. Funksjonshemmede barn har ofte en lav selvfølelse preget av adferds og følelsesmessige problemer. Den effekten vi observerte på disse parametrene var tydelig, men i og for seg ikke uventet. Tidligere undersøkelser, de mentale og følelsesmessige effektene av det å komme sammen med "likesinnede" har vist det samme. Dette er også påpekt av Fysioterapeut Hilde Capjon³⁰. Hennes undersøkelse viste klart at fokus på deltakelse og mestring har like stor betydning i diskusjonen om hva som er god habilitering for barn med CP og deres foreldre som fokus på fysisk trening alene.

7.3 Samlet vurdering

I NOU 2000:2, "Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar?", anbefales det at dagens ordning med statlig rammebevilgning til behandlingsreiser til utlandet fortsetter og utvides (3). Når det gjelder nye grupper anbefaler utvalget at dette bør dreie seg om pasienter med kronisk, somatisk sykdom som er så hyppig forekommende at avdeling for behandlingsreiser kan gi et permanent og kontinuerlig tilbud, og at pasientgruppene er av en slik størrelse at kontrollerte effektstudier kan gjennomføres. Utvalget anbefaler at effekt (symptomer,

³⁰ Capjon H. Diseth TH og Skjeldal OH. Habiliteringsopphold på Lanzarote for barn med Cerebral Parese – Foreldre og barnas opplevelse av deltakelse og mestring, Fysioterapeuten, 2004, Submitted

funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet etter medisinsk og/eller fysikalsk behandling) skal kunne påvises minst tre måneder etter endt opphold. Det anbefales at det utføres flere uavhengige studier før nye pasientgrupper får tilbud om behandling i Syden.

Fysikalsk behandling er kun et av tiltakene som bedrer funksjonsnivået for pasienter med cerebral parese. Ved de norske institusjonene arbeider flere personellgrupper som forsøker å tilpasse pasientene til hverdagen (bl.a. sosionomer og ergoterapeuter). Disse institusjonene har også en større "nærhet" til det lokale behandlingsapparatet og er derfor bedre i stand til å igangsette et kontinuerlig tilbud som kan bli fulgt opp lokalt. Et tilbud om behandling i Syden må eventuelt være et supplement til fysikalsk - medisinsk behandling i Norge. Det er muligens slik at behandlingsstedene kan utfylle hverandre. Vi kan bl.a. tenke oss at enkelte pasienter, for eksempel de med mye sekundære smerteplager, kan ha spesiell god nytte av et tilbud om fysikalsk medisinsk behandling under varme klimatiske forhold.

Denne studien indikerer at det kan være gunstig at pasienter med fysisk funksjonssvikt knyttet til cerebral parese får tilbud om fysikalsk medisinsk behandling under andre klimatiske forhold. Studien viser signifikant effekt på flere fysiske ferdigheter, og det ser ut til at virkningen varer minst i 3 måneder hos de voksne. Det ser også ut til at de etter tre måneder er mindre smertepaget, og har mindre fysiske symptomer for øvrig, og også er mindre deprimerte. Bedringen i absolutte verdier er imidlertid moderat, og det kan diskuteres hvor kostnadseffektiv bedringen er. Funnene må også tolkes med forsiktighet da denne type studier er beheftet med metodologiske vanskeligheter. Funnene bør derfor etter vårt skjønn reproduseres.

Når det gjelder barnegruppen synes effekten å være klarere. Det synes å være en klar generell bedring av det fysiske prestasjonsnivået hos barn med CP, og selv om ikke dette representerer så mye i absolutte prosent er det viktig å merke seg at de fysiske testprestasjonene holdt seg ved 6-mnd kontrollen, og i noen tilfeller fortsatt økte. Enda mer slående var effekten som oppholdet hadde på de adferds- og følelsesmessige parametrene. Det er langt i fra sikkert at det bare er oppholdet i det varme klimaet som har påvirket disse forholdene. Snarere hen vil vi tro at det er betydningen av det "å komme sammen" i et sosialt felleskap med likesinnede er det som er avgjørende.