

# **MASTEROPPGAVE**

## **Master i ergoterapi**

**November 2019**

Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos førskolebarn med unilateral eller bilateral cerebral parese – en registerbasert populasjonsstudie

En kvantitativ studie

Hilde Bonden

Kandidatnummer 102



**OsloMet – storbyuniversitetet**

**Fakultet for helsevitenskap**

**Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag**

---

## **Innholdsfortegnelse**

<b>Forord</b>	5
<b>Artikkel</b>	6
<b>Abstract</b>	7
<b>Introduction</b>	8
<b>Methods</b>	10
<b>Results</b>	14
<b>Discussion</b>	18
<b>Conclusions</b>	22
<b>References</b>	23
<b>Abstract</b>	27
<b>Sammendrag</b>	29
<b>Begreper og forkortelser</b>	31
1 INTRODUKSJON	32
2 BAKGRUNN	33
2.1 Egenomsorgsaktiviteter	33
2.2 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)	34
2.3 Sosiokulturelt perspektiv på læring av aktiviteter i hverdagen	36
2.4 Motorisk perspektiv på læring av aktiviteter i hverdagen	37
2.5 Cerebral Parese	38
<b>2.5.1. Definisjon</b>	39
<b>2.5.2 Subtyper og tilleggsvansker</b>	39
<b>2.5.3 Klassifikasjon av motoriske ferdigheter</b>	40
2.6 Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos barn med CP	41
<b>2.6.1 Håndfunksjon hos barn med unilateral CP</b>	41
<b>2.6.2 Håndfunksjon hos barn med bilateral CP</b>	41
2.6.3 Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos barn med CP	41
3 MÅL MED OPPGAVEN	43
3.1 Hypoteser	43

---

---

3.2 Oppgavens struktur	43
4. METODE	44
4.1 Studiedesign og kontekst	44
4.2 Registre	44
<b>4.2.1 Cerebral Parese Oppfølgingsprogram</b>	44
<b>4.2.2 Cerebral Parese Registeret i Norge</b>	44
<b>4.2.3 Habileringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese</b>	45
<b>4.2.4 Kvalitet på registrene</b>	45
4.3 Datainnsamling	45
4.4 Deltagere	46
<b>4.4.1 Inklusjonskriterier</b>	46
<b>4.4.2 Eksklusjonskriterier</b>	46
4.5 Kartleggingsinstrumenter	46
<b>4.5.1 Pediatric Evaluation of Disability Inventory</b>	46
<b>4.5.2 Assisting Hand Assessment</b>	48
<b>4.5.3 Both Hands Assessment</b>	49
4.6 Klassifikasjonsredskaper	49
<b>4.6.1 Mini-Manual Ability Classification System og Manual Ability Classification System</b>	49
<b>4.6.2 Gross Motor Functional Classification System</b>	50
4.7 Statistiske analyser	50
4.8 Etikk	51
5 RESULTATER	52
5.1 Forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral eller bilateral CP.	52
5.2 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter	52
5.3 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bruk av hendene i bimanuelle aktiviteter for barn med unilateral CP	54
5.4 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bruk av hendene i bimanuelle aktiviteter for barn med bilateral CP	54
6 DISKUSJON	54

---

---

6.1 Forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral og bilateral CP	55
6.2 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter	56
6.3 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon for barn med unilateral CP	56
6.4 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon hos barn med bilateral CP	56
6.5 Ferdigheter i egenomsorg, håndfunksjon og ICF	57
6.6 Metodediskusjon	58
7 KONKUSJON	58
<b>REFERANSER</b>	
<b>VEDLEGG</b>	

---

## FORORD

Jeg vil først og fremst rette en stor takk til alle barn og familier som deltar i CPOP og CPRN og til dere som stilte opp til ekstra avtaler og deltok i CPHAB prosjektet. Deltagelsen deres er uvurderlig. Videre vil jeg takke dere som bidrar til innsamling av data, kollegaer i habiliteringstjenestene og i kommunehelsetjenestene.

Så må jeg takke veilederen min, Gunvor Lilleholt Klevberg for umåtelig støtte, kloke ord, gode faglige samtaler og for du har hatt troa på meg og denne studien. Du har hele tiden vært positiv selv når jeg har hatt høye og naive ambisjoner om fremdriften og innholdet i oppgaven, samtidig som at du har manet om at «når du tror du er ferdig, er du ikke halvveis...». Siden arbeidet startet har du vært tilgjengelig 24/7, med raske tilbakemeldinger og et engasjement for studien.

Videre må jeg rette en stor takk til kollegaene mine som har heiet meg frem. Dere har tatt «støyten» for meg og lagt til rette for at det har vært mulig for meg å ha permisjon fra jobb og hatt forståelse for at jeg ikke alltid har vært mentalt tilstede. Jeg er heldig som har en heiagjeng på jobb!

Medstudentene mine, vi som har fulgt hverandre siden starten på studiet i 2016 fortjener også en takk! Vi har alle forskjellige prosjekter og det har vært inspirerende og motiverende å følge dere i deres prosjekter. Ikke minst FaceTime-møter hvor vi alle har kunne «blåse ut» frustrasjon og sinnstilstander i innspurten har vært av stor nytte.

Familien min som har stått sammen med meg, enten dere har villet eller ikke. Takk for at dere er der! Nå jeg har vært i «masterbobla» har dere minnet meg på det som skjer utenfor – det som betyr alt. Jonas, takk for at jeg har fått prioritere meg selv i en passe hektisk hverdag..

Takk til mamma og pappa som alltid har troa på meg, og som har gjort meg nysgjerrig på ny kunnskap, lært meg at det ikke kommer gratis og som hjelper til med stort og smått.

Article

Title: Self-care capabilities and hand function among preschool children with unilateral or bilateral cerebral palsy – a population-based registry study.

Hilde Bonden<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Occupational Therapy, Prosthetics and Orthotics, Faculty of Health Sciences, OsloMet – Oslo Metropolitan University, Oslo Norway

Word count 3683

## Abstract

**Aims:** To (i) compare self-care capabilities between children with unilateral (UCP) and bilateral cerebral palsy (BCP), and to explore associations between self-care capabilities and (ii) manual abilities or (iii) hand use during bimanual performance.

**Method:** A cross-sectional study with population-based data from national CP registers in Norway. A total of 87 children were included (51 males, mean age: 49.49 months, SD 14.69), where of 61 with UCP and 26 with BCP. Self-care was assessed with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), manual abilities was classified with Manual Ability Classification System (MACS) or Mini-MACS, and hand use during bimanual performance was assessed with Assisting Hand Assessment (AHA) or Both Hands Assessment (BoHA).

**Results:** No significant differences in self-care capabilities between children with UCP or BCP were found. ANOVA showed significant differences in self-care capabilities between Mini-MACS/MACS level I and III for all the participants. For children with UCP, ANOVA showed no significant differences in self-care capabilities between the Mini-MACS/MACS levels. For children with BCP ANOVA showed significant differences between self-care capabilities in Mini-MACS/MACS level I-II and I and III. A low positive correlation between the PEDI and AHA was found for children with UCP and no significant differences in self-care capabilities between the AHA groups (high, moderate, low) was found. A large correlation between the PEDI and BoHA were found for children with BCP. Children with BCP quantified with asymmetric hand use during bimanual performance showed significantly less self-care capabilities than those with symmetric hand use.

**Conclusion:** There was no significant differences in self-care capabilities between the two subtypes. For children with UCP, aspect of hand function showed little or no associations with self-care capabilities. For children with BCP both manual abilities and bimanual performance was significant associated with self-care capabilities.

Key words: cerebral palsy, children, self-care, manual abilities, bimanual performance

Self-care activities are among the first activities of daily living (ADL) that children achieve, and typically developing children are expected to be independent in self-care activities around the age of 8 years (World Health Organization, 2007). Capability in self-care activities relates to independence and enables participation in everyday activities at, home, in kindergarten, and in the community and may thus promote self-esteem and self-confidence (Henderson, 2006; Henderson & Eliasson, 2008). Self-care skills may be related to environmental factors (e.g. family, culture, social and physical environment) and personal factors (e.g. health condition, cognition and motor skills, Henderson, 2006; Ostensjo et al., 2003). Cerebral Palsy (CP) is the most common cause of childhood motor disability (Andersen et al., 2008; Oskoui et al., 2013), and children with CP may experience difficulties in the acquisition of self-care skills due to both motor- and cognitive limitations, depending on the severity of their disability (Ostensjo et al., 2003; Öhrvall et al., 2010, Burgess, et al., 2018). The subtype of spastic CP accounts for approximately 90 % of all children with CP and may further be classified according to unilateral (UCP) or bilateral (BCP) distribution (Andersen et al., 2008). Approximately 40% of children with CP are classified according to the UCP subtype and experience motor limitations primarily located on one side of the body, whereas 45 % are classified according to the BCP subtype (Andersen et al., 2018) and experience limitations on both sides (Andersen et al., 2008). Most ADL requires use of both hands for successful outcome, performing self-care activities can thus be challenging for children with CP as up to 80% of children with CP experience limited ability to handle objects (Arner et al., 2008; Imms et al., 2009; Klevberg et al., 2017). A higher proportion of children with BCP have additional challenges such as impaired vision, epilepsy and cognitive impairments (Andersen et al., 2008; Himmelmann et al., 2006), which may further influence their ability to use their hands and the performance of ADL. For classification of hand function, the Manual Ability Classification System (MACS) is commonly used to classify how children with CP handle



objects in everyday activities (Eliasson et al., 2006). According to MACS, manual abilities are classified at five functional levels where; level I represents the highest ability and level V the most limited ability. The differences between the five MACS levels relate to the ability to handle objects and the need for adaptations or assistance. However, the various MACS levels do not distinguish the differences in performance between the hands (Eliasson et al., 2006). Children with UCP are most commonly classified at MACS level I-III, whilst children with BCP are classified within all five levels of the MACS (Andersen et al., 2018; Arner et al., 2008; Himmelmann et al., 2006; Klevberg et al., 2017).

Self-care skills for children with CP are frequently assessed with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), a tool developed to measure and describe children's capabilities and performance in ADL (Haley et al., 1992; Ostensjo et al., 2006). While several studies have shown close positive associations between self-care capabilities and manual abilities (Burgess et al., 2018; de Brito et al., 2012; Phipps & Roberts, 2012; Smits et al., 2011; Öhrvall et al., 2010), the evidence is contradicting (Kim et al., 2017; Kruijzen-Terpstra et al., 2014). Possible explanations to the divergent results may be differences in study samples (e.g. number of participants or few participants representing MACS levels IV-V) and study designs. Öhrvall and colleagues (2010) reported in their study that MACS level was the strongest predictor of self-care skills in a sample of 195 children aged 3 to 15 years, and found children classified at MACS level I-II to reach independence in self-care at a later stage than typically developing children. This is supported by a longitudinal study of 290 young children with CP (18 months to 5 years) where MACS level was found as the best predictor for developing self-care skills (Burgess et al., 2018). There is a tendency that children with UCP perform better in self-care activities than children with BCP (Burgess et al., 2018; Kim et al., 2017; Kruijzen-Terpstra et al., 2014), and that self-care skills increase with age

particularly in children classified at MACS level I-II (Burgess et al., 2018; Öhrvall et al., 2010). However, a common finding among the mentioned studies is large variation within the MACS levels. Thus, one purpose of this study was to compare self-care capabilities between children with UCP or BCP. Despite knowledge that most self-care activities are bimanual by nature (Eliasson, 2005; Henderson, 2006), there is limited knowledge of the association between self-care capabilities of children with CP and their hand use during bimanual performance. Another purpose of this study was therefore to explore associations between self-care capabilities and aspects of hand function for children with UCP or BCP.

More specifically, the aims of the study were (i) to compare self-care capabilities between children with unilateral and bilateral cerebral palsy, and to explore associations between self-care capabilities and (ii) manual abilities or (iii) hand use during bimanual performance.

## ***Methods***

### *Participants*

This study had a cross-sectional design and included selected registry data from the Cerebral Palsy Follow-up Program (CPOP), the Cerebral Palsy Registry of Norway (CPRN), and from a former large longitudinal research project «Habilitation Trajectories, Interventions, and Services for Preschool Children with Cerebral Palsy» (CPHAB). In Norway, all children with CP are invited to participate in the CPOP and CPRN and together these have an estimated inclusion of 90% of the total CP population (Hollung et al., 2018). Data registered in the CPOP and CPRN are provided by professionals in all the 21 regional pediatric rehabilitation units in Norway. Inclusion criteria for this study were children with CP who were assessed with both the PEDI and the Assisting Hand Assessment (AHA) or the Both Hands Assessment (BoHA) before they started school (Elvrum et al., 2017; Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003). Children were excluded from the study if their CP subtype did not match the

assessment that had been used, and if the time period between a PEDI interview and assessment with the AHA or the BoHA exceeded 6 months. From a total of 103 eligible children, 87 children (58.62 % males) with unilateral ( $n = 61$ ) or bilateral ( $n = 26$ ) CP, with a mean age of 49,49 months were included in this study (Table 1). Approval from the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics of South-Eastern Norway (Reg.nr. 2017/2552), the Data Protection Officer of Oslo University Hospital (case nr.17/21947), and the publication council for CPOP/CPRN was obtained before data were requested. Parents signed informed consents for their children's data to be used in research when agreeing to participate in the CPOP and the CPRN, and prior to the first assessment for the CPHAB.

### *Measures*

The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) is a standardized assessment tool developed to measure children's performance and capabilities within three domains: self-care, mobility and social function (Haley et al., 1992). The PEDI was designed with Rasch analysis and is based on parental report from a semi-structured interview (Haley et al., 1992). The PEDI has strong psychometric properties, and has been translated into Norwegian and validated for the Norwegian culture for children aged 1 to 6 years (Berg et al., 2016; Berg et al., 2004; Nichols & Case-Smith, 1996). In this study; interval level scaled scores based on the Norwegian version for the PEDI Functional Skills Scale in the self-care domain (PEDI FSS) were used (Berg et al., 2016). The PEDI FSS is criterion-referenced and measures the child's capabilities along a continuum of item difficulty with a possible range of scores from 0 to 100, where higher scores reflecting higher levels of functioning (Haley et al., 1993). For simplicity, throughout the paper results from the PEDI FSS are referred to as results from the PEDI.

Table 1. Demographic characteristics of the participating children ( $n = 87$ ).

	Total ( $n = 87$ )	Unilateral CP <sup>1</sup> ( $n = 61$ )	Bilateral CP <sup>2</sup> ( $n = 26$ )
Age at assessment <sup>3</sup> (months)			
Mean (SD) (min-max)	49.49 (14.69) (21-77)	48.15 (15.50) (21-77)	52.65 (12.32) (32-73)
Gender, $n$ (%)			
Male	51 (58.62)	34 (55.7)	9 (34.6)
Female	36 (41.38)	27 (44.3)	17 (65.4)
Mini-MACS/MACS <sup>4</sup> , $n$ (%)			
I	26 (29.9)	16 (26.2)	10 (38.5)
II	40 (46.0)	33 (54.1)	7 (26.9)
III	21 (24.1)	12 (19.7)	9 (34.6)
GMFCS <sup>5</sup> , $n$ (%)			
I	2 (3.3)	2 (3.3)	
II	56 (64.4)	52 (85.2)	4 (15.4)
III	12 (13.8)	7 (11.5)	5 (19.2)
IV	10 (11.5)		10 (38.5)
V	7 (8.0)		7 (26.9)
Additional challenges $n$ (%)			
Cognition <sup>6</sup>	15 (17.2)	9 (14.8)	6 (23.1)
Epilepsy <sup>7</sup>	10 (11.5)	7 (11.5)	3 (11.5)
Vision <sup>8</sup>	25 (28.7)	15 (24.6)	10 (38.5)

<sup>1</sup>Unilateral included spastic unilateral CP, <sup>2</sup>Bilateral included spastic bilateral CP ( $n = 25$ ); and ataxic CP ( $n = 1$ ).

<sup>3</sup>Age at assessment of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

<sup>4</sup>The Manual Ability Classification System (MACS)

<sup>5</sup>The Gross Motor Functional Classification System (GMFCS)

<sup>6</sup>Difference in age is calculated with Independent t-test (CI -11.32, 2.31,  $p = .19$ )

<sup>7-9</sup>Data retrieved from the Cerebral Palsy Registry of Norway (CPRN)

The Assisting Hand Assessment (AHA) is a standardized, criterion referenced test developed to measure and describe how effectively a child with unilateral CP (classified at MACS level I-III) uses the affected hand spontaneously together with the well-functioning hand during bimanual performance in play activities (Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003). The AHA has proven to be valid and reliable for children with UCP aged 18 months to 12 years (Holmefur et al., 2009; Holmefur & Krumlinde-Sundholm, 2016; Krumlinde-Sundholm et al., 2007). This study applies the logit based AHA units ranging from 0-100 where a higher score indicates higher abilities (Krumlinde-Sundholm, 2012).

The more recently developed Both Hands Assessment (BoHA) is also a standardized, criterion referenced test. It was developed to measure and describe how well children with BCP (aged 18 months to 12 years) classified at MACS level I-III use both hands during bimanual performance (Elvrum et al., 2017). The BoHA is based on the same concept as the AHA, and by use of Rasch analysis interval level outcomes are created as logit based BoHA units ranging from 0-100 where higher scores indicate higher abilities (Elvrum et al., 2017). In addition, the test quantifies the degree of asymmetric hand use during bimanual performance, through the “each hand separately sub score”. A score difference of 20% or more between the two hands is quantified as asymmetric hand use (Elvrum et al., 2017). The BoHA has proven evidence for item and person reliability and good internal scale validity and content validity (Elvrum et al., 2017). This study applied both the scaled scores for the logit based BoHA units and each hand separately sub score.

The Manual Ability Classification System (for children aged 4 – 18 years) and the adapted version Mini-MACS (for children younger than 4 years) represent a 5 level ordinal classification system developed to classify how children handle age relevant objects with their hands in everyday activities (Eliasson et al., 2016; Eliasson et al., 2006). Both the MACS and the Mini-MACS includes an ordinal scale ranging from level I to level V, where level I describes the highest abilities (Eliasson et al., 2006; Eliasson et al., 2016). Adaptation of the Mini-MACS concerns adjustment to the wording in the five levels to better suit younger children since younger children often need assistance when handling objects (Eliasson et al., 2016). The MACS has shown excellent psychometric properties and has been shown stable over time for children aged 4 to 18 years (Eliasson et al., 2006; Öhrvall et al., 2014), Mini-MACS also shows good to excellent inter-rater reliability when used with children aged 12 to 51 months (Eliasson et al., 2016).

## *Data Analysis*

Data were investigated for normality distribution and parametric or non-parametric statistics were chosen accordingly. Continuous variables are presented with mean (M), standard deviation (SD) and confidence interval if found normally distributed, and median (MD), range (min-max) if skewed. Categorical variables are shown with frequencies ( $n$ ) and percentages (%). To compare continuous data between two groups Mann-Whitney U test and independent sample t-test were used. For Mann Whitney-U the effect size ( $r$ ) was calculated after completing the test, and to interpret the values of effect size the criteria suggested by Cohen (Cohen, 1988) were used ( .1= small, .3= medium, .5=large). One-way analysis of variance (ANOVA) was conducted to analyze the effect of Mini-MACS/MACS levels on mean PEDI scores, and the effect of AHA group on the mean PEDI scores. Games-Howell and Tukey's HSD were used as post hoc analyzes. Classification of the AHA levels followed the rationale reported by Nordstrand and colleagues (2016), modified with three levels high (63-100 units), moderate (39-62 units), and low (0-38 units). The correlation between continuous data was calculated with Persons  $r$  correlation between mean PEDI scores and means of AHA or BoHA units, and Cohen's guidelines (Cohen, 1988) for interpretation of correlations was applied (small correlation  $r = .10 - .29$ , medium correlation  $r = .30 - .49$ , large correlation  $r = .50 - 1.00$ ). Analyses were performed using SPSS version 25 for Windows (IBM Corporation, 2017) with the statistical significant level set at  $p < .05$  for all analyses.

## *Results*

### *Differences in self-care capabilities between children with UCP and BCP*

When comparing self-care capabilities between children with UCP (Md = 54,  $n = 61$ ) and BCP (Md = 50,  $n = 26$ ), no significant differences were found ( $U = 670$ ,  $z = -1.14$ ,  $p = .26$ ,  $r = -0.12$ ), see figure 1.

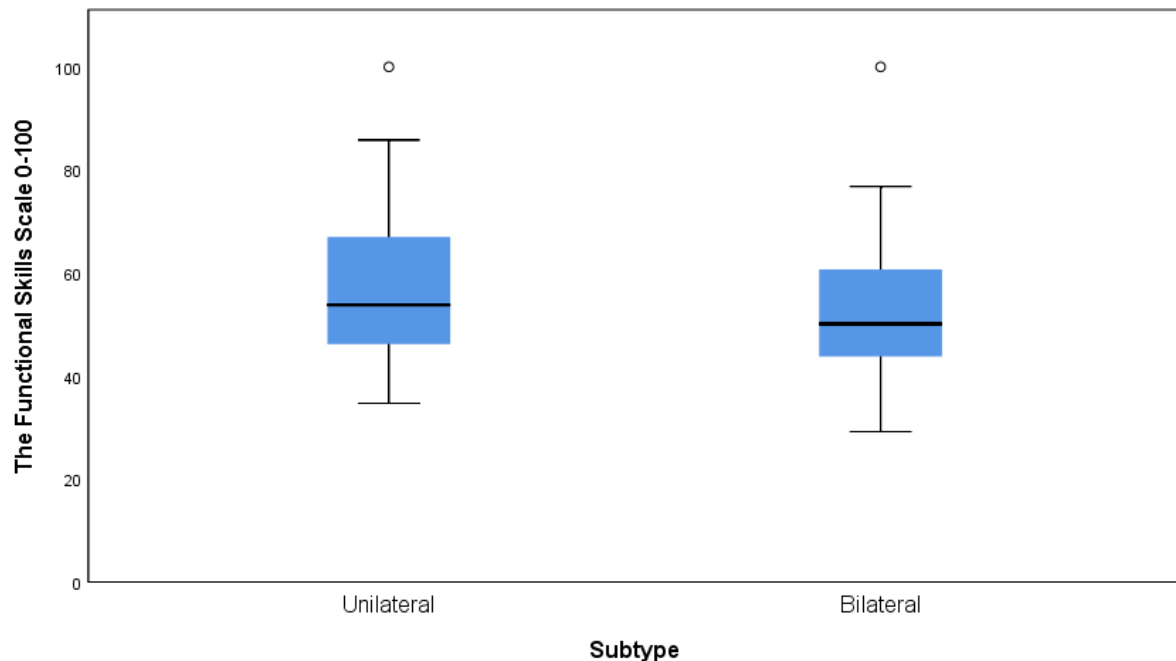


Figure 1. Distribution of the outcomes on the Functional Skills Scale for self-care for children with unilateral or bilateral CP.

### *Associations between self-care capabilities and manual abilities*

A significant effect of Mini-MACS/MACS levels on mean PEDI score  $F(2,84) = 5.93$ ,  $p = .004$ ) was indicated by the ANOVA, with data for all the included participants ( $n = 87$ ). Post hoc analysis revealed a significant difference only between Mini-MACS/MACS level I and III. When investigating the effect of Mini-MACS/MACS levels on mean PEDI scores for children with UCP ( $n = 61$ ), the results from the ANOVA showed no significant effect  $F(2, 58) = 1.04$ ,  $p = .36$ ), see table 2.

Table 2. Pediatric Evaluation of Disability Inventory according to Manual Ability Classification System.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory															
Total participants (n = 87)					Unilateral cerebral palsy (n =61)					Bilateral cerebral palsy (n= 26)					
	n	Mean	SD	F	p	n	Mean	SD	F	p	n	Mean	SD	F	p
Mini-MACS/MACS				5.93	.004* <sup>1</sup>				1.04					12.58	<
Level I	26	61.90	17.33			16	59.17	18.71			10	66.44	14.64		
Level II	40	54.90	14.12			33	56.83	12.25			7	45.80	5.23		
Level III	21	48.53	9.63			12	51.64	9.93			9	44.38	7.90		

Note. SD = Standard Deviation, F = Analyze of variance (ANOVA), Mean PEDI FSS scores are measured on an interval scale 0-100.

\*p value Welch from The Robust Tests of Equality of Means.

<sup>1</sup>Sig. difference between Mini-MACS/MACS level I and III ( $p = .005$ )

<sup>2</sup>Sig. difference between Mini-MACS/MACS level I and II ( $p = .002$ ), and I and III ( $p = < .000$ )

For children with BCP ( $n = 26$ ), results from the ANOVA indicated a significant effect of Mini-MACS/MACS levels on the mean PEDI scores  $F(2, 23) = 12.58$   $p = < .000$ . Post hoc analysis revealed significant differences ( $p = .002$ ) between Mini-MACS/MACS level I ( $M = 66.44$ ,  $SD = 14.64$ ) and II ( $M = 45.80$ ,  $SD = 5.23$ ) and between level I and III ( $M = 44.3778$   $SD = 7.90218$ ,  $p < .001$ ), but not between level II and III ( $p = 0.36$ ). The highest values of mean PEDI scores were observed among children with UCP or BCP classified at Mini-MACS/MACS level I (see table 2).

*Associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance for children with UCP*



A low positive correlation was found between mean PEDI scores and mean AHA units for children with UCP (Pearson  $r = .26$   $p = .04$ ), and the AHA units account for only 6,7% of the variability in PEDI scores for children in this group. When investigating the effect of the three AHA groups (high  $n = 25$ , moderate  $n = 29$ , low  $n = 7$ ) on the mean PEDI scores, the ANOVA indicated no significant effect:  $F(2, 58) = 2.31$ ,  $p = .11$ ). See figure 2.

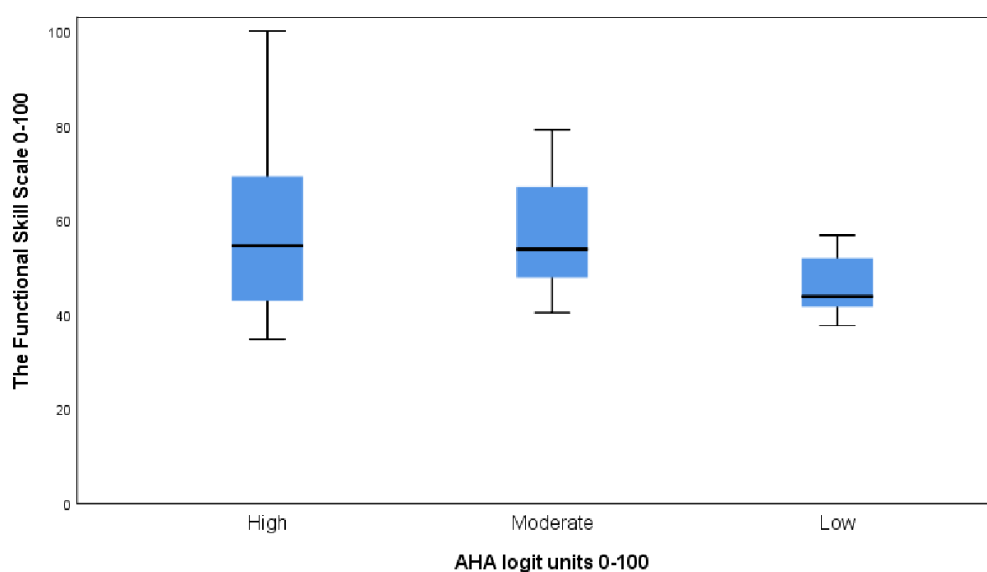


Figure 2. Distribution of the outcomes of the Functional Skills Scale for self-care for the three groups of the Assisting Hand Assessment.

*Associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance for children with BCP*

A large correlation between the PEDI scores and BoHA units was found (Pearson's  $r = .590$ ,  $p = .002$ ) for children with BCP, and the BoHA units explained 34,81 % of the variance in the PEDI scores. For comparison of PEDI scores between children with BCP who were quantified with symmetric or asymmetric hand use, the results indicated that PEDI scores were higher for children with symmetric (Md 52.3,  $n = 19$ ) than for children with asymmetric hand use (Md 45.4,  $n = 7$ ), ( $U = 30.5$ ,  $z = -2.08$ ,  $p = .036$ ,  $r = -1.664$ ), see figure 3.

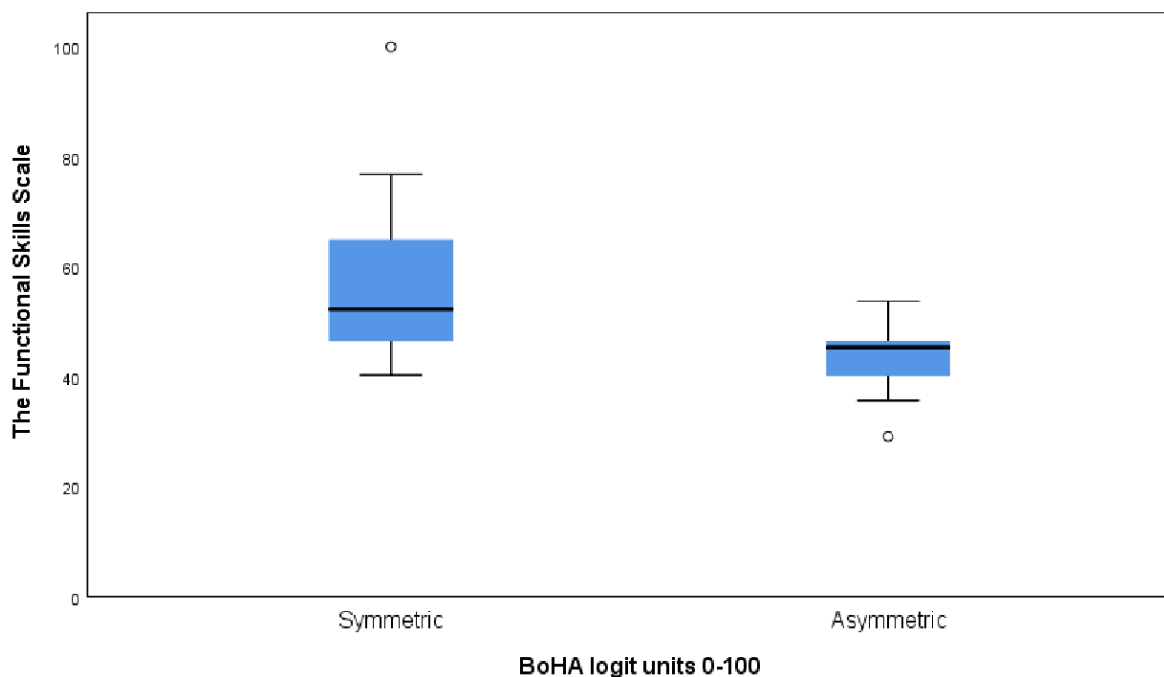


Figure 3. Distribution of the PEDI FSS scores for the Both Hands Assessment shown for children who quantifies with symmetric or asymmetric hand use during bimanual performance.

### *Discussion*

We found no significant differences in self-care capabilities as measured with the PEDI between children with UCP or BCP. When investigating associations between self-care capabilities and manual abilities the results differed when including the total study population, children with UCP or BCP. Further, when exploring associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance the results also differed between children with UCP and BCP.

### *Self-care capabilities between children with UCP and BCP*

With the knowledge from previous studies (Burgess et al., 2018; Kim et al., 2017; Kruijssen-Terpstra et al., 2014) and clinical experience we expected to find significant differences in

self-care capabilities between children with UCP and BCP, were children with UCP would perform better in self-care than children with BCP. We expected that having both hands affected rather than one affected hand would have a significant impact on capabilities in self-care. The previous studies that have demonstrated lower self-care capabilities in BCP have included children classified in all the MACS levels, and that may be one explanation to why they found significant differences in self-care capabilities between children with UCP and BCP. Children in both subtypes demonstrate a large variation in the PEDI scores, with similar range and median values on the PEDI. A natural explanation to the large variation may be, the mean age of the children, which were approximately 4 years. Children at the age of 4, without disabilities also show great variation in when they accomplish self-care tasks (Haley et al., 1992; World Health Organization, 2007).

#### *Associations between self-care capabilities and manual abilities*

Due to divergent results in previous studies when exploring associations between self-care capabilities and manual abilities for children with CP, we chose to investigate the associations between self-care capabilities and manual abilities for all of the included participants and for the subtypes separately. We expected to find close associations between self-care capabilities and manual abilities. Hence, the no significant associations between self-care and manual abilities for children with UCP was unexpected. One possible explanation to this may be the higher frequencies of additional challenges that children with UCP present with in this study (Burgess et al., 2018; Kim et al., 2017; Ostensjo et al., 2003). For the total of the participants, results showed significant differences in self-care capabilities between Mini-MACS/MACS level I and III, indicating that Mini-MACS/MACS level II show a large variation in self-care capabilities. Further, for children with BCP the ANOVA also showed significant differences in self-care for Mini-MACS/MACS level I-II and I-III. These significant associations only

partly agree with the previous studies that found significant associations between self-care capabilities and manual abilities. This may be explained by the use of Mini-MACS in this study, since former studies used MACS when classifying children younger than 4 years because Mini-MACS was not available at the time. The results from exploring associations between self-care capabilities and manual abilities in this study implies that capabilities in self-care for children with CP cannot exclusively be explained by their manual abilities.

*Associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance for children with UCP*

We assumed that the AHA units and the three AHA groups would have a significant impact on self-care capabilities for children with UCP, hence the low correlation and non-significant associations were not expected. These findings may be explained by the instruments and what they measure. The PEDI measures the capability in self-care activities that we assume require both hands for the most successful results, and as other authors (Burgess et al., 2018; Öhrvall et al., 2010) have pointed out the PEDI self-care domain also include items that may not demand the use of the hands, such as texture of food (Haley et al., 1992). The AHA measures how well the affected hand is spontaneously used together with the well-functioning hand during bimanual performance, and there are 4 out of 20 items in the AHA that measure bimanual performance. The PEDI FSS for self-care include several items that is typically performed with one hand (often the dominant), such as hair brushing, use of fork or spoon and toothbrushing, and items that may be most efficiently performed when both hands are used such as: dressing pants and buttoning/unbuttoning shirts. The items that require the use of both hands may also be performed with success using different strategies with one hand such as putting on jacket, pants or shoes. Furthermore, the PEDI does not give information on how and if the environment is adapted (e.g. special utensils, the use of other technical aids), which

for some children makes them capable of performing activities independently. The variation in the PEDI indicates that other factors such as personal and environmental factors may explain the variation seen in self-care capabilities for children with UCP (Henderson, 2006; Ostensjo et al., 2003). The impact of additional challenges was not investigated thoroughly in this study, and for children with UCP, the motor impairments may be considered small, but the additional (e.g. impaired vision, epilepsy and cognitive limitations) challenges may cause more challenges for participation in everyday activities than the motor limitations.

*Associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance for children with BCP*

As expected, we found a large and positive correlation between self-care capabilities and hand function during bimanual performance for children with BCP. As mentioned, the PEDI consist of tasks that are typically performed with one hand or the co-operation of both hands. The underlying theoretical construct of BoHA is that it measures effective use of both hands in bimanual tasks, with the combination of both unimanual and bimanual items. The combination of the items of BoHA and the items of PEDI that require different strategies to master, may be one explanation to why we found the large correlation. Nevertheless, hand use during bimanual performance explained 34.81% of the variation in the PEDI for children with UCP, indicating that other factor such as personal and environmental factors are of interest when further exploring possible associations.

As expected, asymmetric hand use was negatively associated with the capability in self-care measured by the PEDI for children with BCP. A previous study of hand function in children with BCP (Klevberg et al., 2017), demonstrated that children with an asymmetric hand use performed significantly lower as measured with the BoHA than children with symmetric hand use during bimanual performance. The overall affection of asymmetric hand use during

bimanual performance is that it negatively affects the performance of bimanual activities and this may be one explanation to why they showed significantly lower results for the PEDI. Asymmetric hand use may affect the role of the hands making it challenging for the child to develop strategies when performing and learning self-care tasks.

### *Conclusion*

This study found no significant differences in self-care capabilities between a population-based sample of children with UCP and BCP, both subtypes showed large variation in self-care capabilities. For this study sample of children with UCP, Mini-MACS/MACS did not explain the variation in self-care capabilities. The different associations found between self-care capabilities and manual abilities when including all the children, versus including only UCP or only BCP, indicates that future studies should separately investigate the subtypes of CP for more precise descriptions of the possible associations. For children with UCP, how effectively they use their affected hand in bimanual performance did not explain the variation in self-care capabilities. For children with BCP, the positive associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance indicates that performance of self-care tasks was associated with effective use of the hands together for children with BCP. To our knowledge, this is the first study to compare associations between self-care capabilities and hand use during bimanual performance for children with CP.

- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, *12*(1), 4-13.
- Andersen, G.L., Vik, T., Jahnsen, R., Elkjær, S., Klevberg, G. L., & Hollung, S. J. (2018). *CPOP/CPRN Annual report 2018. Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) Åsrapport*. Oslo Norway
- Arner, M., Eliasson, A. C. Nicklasson, S., Sommerstein, K., & Hagglund, G. (2008). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *J Hand Surg Am*, *33*(8), 1337-1347.  
doi:10.1016/j.jhsa.2008.02.032
- Berg, m., Dolva, A.-S., Kleiven, J., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Normative Scores for the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Norway. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *36*(2), 131-143. doi:10.3109/01942638.2015.1050149
- Berg, M., Jahnsen, R., Froslic, K. F., & Hussain, A. (2004). Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr*, *24*(3), 61-77.
- Burgess, A., Boyd, R. N., Ziviani, J., Ware, R. S., & Sakzewski, L. (2018). Self-care and manual ability in preschool children with cerebral palsy: a longitudinal study. In Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences, 2nd edn* Lawrence Erlbaum Associates: Hillsdale.
- de Brito Brandão, M., de Cássia Gonçalves, S., Carvalho, L. A., Crepaldi, P. V., Abrahão, L. C., de Melo Mambrini, J. V., & Mancini, M. C. (2012). Clusters of daily functioning and classification levels: agreement of information in children with cerebral palsy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, *5*(3), 151-158.
- Eliasson, A. C., (2005). Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *25*(3), 37-60.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, Ohrvall, A. M., & Rosenbaum, P., (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, *48*(7), 549-554. doi:10.1017/S0012162206001162
- Eliasson, A. C., Ullenhag, A., Wahlstrom, U., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children

- younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 59(1), 72-78. doi:10.1111/dmcn.13162
- Elvrum, A.K., Zethræus, B.-M., Vik, T., & Krumlinde-Sundholm, L. (2017). Development and Validation of the Both Hands Assessment for Children With Bilateral Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(2), 113-126. doi:10.1080/01942638.2017.1318431
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Version 1.0: Development, Standardization and Administration Manual* (Vol. 1): New England Medical Center Hospitals.
- Haley, S. M., Ludlow, L. H., & Coster, W. J. (1993). Pediatric Evaluation of Disability Inventory: clinical interpretation of summary scores using Rasch rating scale methodology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 4(3), 529-540.
- Henderson, A., (2006). Self-care and hand skill. In A. Henderson & C. Pehoski (Eds.), *Hand Function in the Child: Foundations for Remediation*, (Vol. 2nd ed, pp. 193–216). Philadelphia, : PA: Mosby.
- Henderson A., & Eliasson, A. C., (2008). Self-care and hand function. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Children with Cerebral Palsy: theory, evidens and intervention* (pp. 320-338). London: Mac Keith Press.
- Himmelman, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(6), 417-423.
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J., & Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(5), 814-821. doi:10.1016/j.ejpn.2018.05.001
- Holmefur, M., Aarts, P., Hoare, B., & Krumlinde-Sundholm, L. (2009). Test-retest and alternate forms reliability of the assisting hand assessment. *Journal of rehabilitation medicine*, 41(11), 886-891.
- Holmefur, M., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Psychometric properties of a revised version of the Assisting Hand Assessment (Kids-AHA 5.0). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(6), 618-624.
- IBM Corporation. (2017). SPSS for Windows Armonk, NY, USA IBM Corporation.



- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204-2215.
- Kim, K., Kang, J. Y., & Jang, D.-H. (2017). Relationship between mobility and self-care activity in children with cerebral palsy. *Annals of rehabilitation medicine*, 41(2), 266.
- Klevberg, G. L., Ostensjo, S., Krumlinde-Sundholm, L., Elkjaer, S., & Jahnsen, R. B. (2017). Hand Function in a Population-Based Sample of Young Children with Unilateral or Bilateral Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 1-13.  
doi:10.1080/01942638.2017.1280873
- Kruijssen-Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Verschuren, O., Smits, D. W., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2014). Determinants of Developmental Gain in Daily Activities in Young Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*.  
doi:10.3109/01942638.2014.957429
- Krumlinde-Sundholm, L. (2012). Reporting outcomes of the Assisting Hand Assessment: what scale should be used? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9), 807-808.
- Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson A. C., (2003). Developing the Assisting Hand Assessment: A Rasch-built Measure intended for Children with Unilateral Upper Limb Impairments. . *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 16-26.
- Krumlinde-Sundholm, L., Holmefur, M., Kottorp, A., & Eliasson, A. C., (2007). The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(4), 259-264.
- Nichols, D. S., & Case-Smith, J. (1996). Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 8(1), 15-24.
- Nordstrand, L., Eliasson, A. C., & Holmefur, M. (2016). Longitudinal development of hand function in children with unilateral spastic cerebral palsy aged 18 months to 12 years. *Dev Med Child Neurol*, 58(10), 1042-1048. doi:10.1111/dmcn.13106
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519. doi:10.1111/dmcn.12080
- Ostensjo, S., Bjorbaekmo, W., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2006). Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: an ICF-based analysis of

- concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*, 28(8), 489-504. doi:10.1080/09638280500212013
- Ostensjo, S., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*, 45(9), 603-612.
- Phipps, S., & Roberts, P. (2012). Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(4), 422. doi:0.5014/ajot.2012.003921
- Smits, D. W., Ketelaar, M., Gorter, J. W., van Schie, P., Dallmeijer, A., Jongmans, M., & Lindeman, E. (2011). Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 32(1), 222-234. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.025
- World Health Organization. (2007). *ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: Children & youth version*. Geneva: World Health Organization Retrieved from <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Öhrvall, A-M., Eliasson, A. C., Lowing, K., Odman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Dev Med Child Neurol*, 52(11), 1048-1055. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03764.x
- Öhrvall, A-M., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C., (2014). The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(2), 185-189.

## Abstract

**Background:** Self-care activities are among the first activities of daily living (ADL) that children are introduced to and achieve, and capability in self-care activities can be related to independence and may enable participation in everyday activities. Most self-care activities require use of both hands for effective and successful outcome and many children with cerebral palsy (CP) experience limited hand function, in one or both hands. Whereas associations between self-care capabilities and manual abilities classified with the Manual Ability Classification System (MACS) in children with CP has been investigated with inconclusive results. The current evidence of associations between self-care and manual ability is mostly presented for spastic CP including UCP and BCP and this may affect the results and needs to be explored. Associations between self-care capability and hand function during bimanual performance has not been investigated.

**Aims:** To (i) compare self-care capabilities between children with unilateral (UCP) and bilateral cerebral palsy (BCP), and to explore associations between self-care capabilities and (ii) manual abilities or (iii) hand use during bimanual performance.

**Method:** A cross-sectional study with population-based data from national CP registers in Norway. A total of 87 children were included (51 males, mean age: 49.49 months, SD 14.69), where of 61 with UCP and 26 with BCP. Self-care was assessed with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), manual abilities were classified with Manual Ability Classification System (MACS) or Mini-MACS, and hand use during bimanual performance where assessed with Assisting Hand Assessment (AHA) for UCP and Both Hands Assessment (BoHA) for BCP.

**Results:** No significant differences in self-care capabilities between children with UCP or BCP were found. ANOVA showed significant differences in self-care capabilities between Mini-MACS/MACS level I and III when including both children with UCP and BCP. For children with UCP, one-way ANOVA showed no significant differences in self-care capabilities between the Mini-MACS/MACS levels. For children with BCP ANOVA showed significant differences between self-care capabilities in Mini-MACS/MACS level I-II and I and III. A low positive correlation between self-care capabilities and hand use during bimanual performance was found for children with UCP and no significant differences in self-care capabilities between the AHA groups was found. A large correlation between self-care

capabilities and hand use during bimanual performance were found for children with BCP. Children with BCP quantified with asymmetric hand use during bimanual performance showed significantly less self-care capabilities than those with symmetric hand use.

**Conclusion:** There was no significant differences in self-care capabilities between the two subtypes. For children with UCP, aspect of hand function showed little or no associations with self-care capabilities. For children with BCP both manual abilities and bimanual performance was significant associated with self-care capabilities.

Key words: cerebral palsy, children, self-care, manual abilities, bimanual performance

## Sammendrag

**Bakgrunn:** De fleste egenomsorgsaktiviteter krever bruk av begge hendene for effektiv og suksessfull utførelse. Mange barn med CP opplever nedsatt håndfunksjon i en (unilateral CP) eller begge hendene (bilateral CP) og dette kan igjen føre til vansker med å utføre egenomsorgsaktiviteter. Assosiasjoner mellom manuelle ferdigheter klassifisert med Manual Ability Classification System (MACS) og ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter har blitt undersøkt og funnene er motsigende. De tidligere studiene inkluderer barn med unilateral og bilateral CP og kun noen få har presentert forskjeller mellom subtypene. Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon er ikke utforsket for barn med CP. **Formål:** Formålet med oppgaven var (i) sammenligne ferdigheter i egenomsorg mellom barn med unilateral og bilateral CP, og beskrive assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg (ii) og manuelle ferdigheter eller (iii) bimanuell håndfunksjon. **Metode:** Denne tverrsnittstudien benytter populasjonsbasert data fra nasjonale CP registre i Norge. Totalt 87 barn med CP (51 gutter, gjennomsnittsalder:49.49 måneder, SD 14.69), er inkludert hvor 61 barn hadde unilateral CP og 26 barn hadde bilateral CP. Ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter ble kartlagt med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), manuelle ferdigheter ble klassifisert med MACS eller Mini-MACS (barn under 4 år), og bimanuell håndfunksjon ble kartlagt med Assisting hand Assessment (AHA) for barn med unilateral CP og Both hands Assessment (BoHA) for barn med bilateral CP.

**Resultat:** Det ble ikke funnet signifikante forskjeller mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral eller bilateral CP. ANOVA viste signifikante forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn klassifisert med Mini-MACS/MACS nivå I og III da både barn med unilateral og bilateral CP var inkludert. For barn med unilateral CP viste ANOVA ingen signifikante forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom Mini-MACS/MACS nivåene. For barn med bilateral CP viste ANOVA signifikante forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom Mini-MACS/MACS nivå I-II og I-III. En liten, men signifikant korrelasjon ble funnet mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon for barn med unilateral CP, og ingen signifikante forskjeller mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og nivå (AHA gruppe) av bimanuell håndfunksjon ble funnet. En stor signifikant korrelasjon mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon ble funnet for barn med

bilateral CP. Barn med bilateral CP og asymmetrisk håndfunksjon viste signifikant lavere ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter enn de med symmetrisk bruk av hendene.

**Konklusjon:** Det ble ikke funnet signifikante forskjeller mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral eller bilateral CP. Begge subtypene demonstrerte stor variasjon i ferdighetsnivå i egenomsorgsaktiviteter. For barn med unilateral CP forklarte ikke manuelle ferdigheter eller bimanuell håndfunksjon variasjonen i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter, i motsetning til hos barn med bilateral CP hvor man fant signifikante assosiasjoner. Resultatene varierte da assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter ble undersøkt ut ifra om alle barna ble inkludert i analysen eller kun barn med unilateral eller bilateral CP. Barn med bilateral CP med asymmetrisk håndbruk viste signifikant lavere nivå av ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter enn barn med symmetrisk bruk av hendene.

**Nøkkelord:** cerebral parese, barn, egenomsorgsaktiviteter, manuelle ferdigheter, bimanuelle ferdigheter

## Begreper og forkortelser

<b>ADL</b>	Aktiviteter i Dagliglivet
<b>AHA</b>	Assisting Hand Assessment, a measure of the effective use of the affected hand in bimanual activities.
<b>ANOVA</b>	Varianseanalyse
<b>BoHA</b>	Both Hands Assessment, a measure of both hands in bimanual activities.
<b>Bimanuelle aktiviteter</b>	Aktiviteter som utføres med begge hendene.
<b>CP</b>	Cerebral Parese
<b>CPHAB</b>	Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese
<b>CPOP</b>	Cerebral Parese Oppfølgingsprogram
<b>CPRN</b>	Cerebral Parese registeret i Norge
<b>GMFCS</b>	Gross Motor Functional Classification System
<b>ICF</b>	International Classification of Functioning, Disability and Health
<b>ICF-CY</b>	International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth
<b>MACS</b>	Manual Ability Classification System
<b>Mini-MACS</b>	Mini Manual Ability Classification System Tilpasset versjon av MACS for barn under 4 år.
<b>PEDI</b>	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
<b>PEDI FSS</b>	PEDI funksjonelle ferdigheter skalert skår
<b>SCPE</b>	The Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
<b>WHO</b>	World Health Organization

## 1 INNTRODUKSJON

Jeg jobber som ergoterapeut for barn i seksjon barne- og ungdomshabilitering ved sykehuset Østfold og tidligere har jeg jobbet i kommunene og bydel tilknyttet helsestasjon og skolehelsetjenesten. Barn med cerebral parese (CP) utgjør den største gruppen barn jeg møter i min arbeidshverdag. I arbeidet mitt har jeg hatt varierte oppgaver relatert til barna og familiene og som ergoterapeut er jeg spesielt opptatt av å muliggjøre deltagelse og mestring av aktiviteter i hverdagen.

Siden jeg begynte som ergoterapeut for barn i 2010 har jeg fått jobbe tett med barn i alle aldre og fulgt de i små og store overganger i deres liv. Overgangen fra barnehage til skole er en av overgangene jeg opplever at foreldre bekymrer seg mest over. Det å gå fra den trygge barnehagen med kjent struktur, og kjente barn og voksne over i skolen hvor alt er nytt føles utrygt. Familiene med barn med CP som jeg møter har ekstra mange bekymringer knyttet til overganger, bekymringer knyttet til at barnet deres ikke mestrer en del ferdigheter de er forventet å mestre og at de trenger mer hjelp enn andre. Bekymringer de uttrykker er ofte relatert til barnets vansker med å mestre aktiviteter i dagliglivet (ADL) med særlig fokus på egenomsorgsaktiviteter. Forberedelsene til overgang fra barnehage til skole starter ofte flere år i forkant og fokus de siste årene i barnehagen er ofte at man ønsker at barnet skal oppnå selvstendighet i så mange egenomsorgsaktiviteter som mulig. Eksempler på dette er: barnet mitt kan ikke kle på seg alene, vil det derfor alltid komme sist ut for å leke? Vil barnet mitt rekke å være ute sammen med de andre barna i de korte friminuttene? Barnet mitt har ikke lært seg å gå på toalettet alene, vil det få hjelp når det trenger det?

Effektiv bruk av hendene er en forutsetning for utførelse av de fleste ADL og barn med CP opplever ofte nedsatt håndfunksjon som påvirker utførelsen av blant annet egenomsorgsaktiviteter (M. Arner, A. C. Eliasson, S. Nicklasson, K. Sommerstein, & G. Hagglund, 2008b).

Som ergoterapeut i kommune, bydel eller spesialisthelsetjenesten har hovedfokus mitt vært å muliggjøre deltagelse ved å tilpasse aktivitetene, bistå med at barnet får den hjelpen de trenger og trening av håndfunksjon. Håndfunksjon spiller en viktig rolle når egenomsorgsaktiviteter skal utføres og det er derfor viktig å forstå sammenhengen mellom ferdigheter i egenomsorg og håndfunksjon.



## 2 BAKGRUNN

### 2.1 Egenomsorgsaktiviteter

I hverdagen utfører vi små og store aktiviteter på flere forskjellige arenaer. ADL som er en forkortelse på Activities of Daily Living, som ofte oversettes til Aktiviteter i Dagliglivet på norsk, brukes for å benevne noen av disse aktivitetene. ADL er en samlebetegnelse på en rekke hverdagslige aktiviteter som egenomsorg, matlaging og bruk av transportmidler og kjennetegnes av at de er målrettede, meningsfulle og mestring av disse aktivitetene gir personlig uavhengighet og selvstendighet (Tuntland, 2011). Man deler gjerne ADL etter to hovedkategorier; Instrumental Activities of Daily Living (IADL) og Physical Activities of Daily Living (PADL). IADL handler om mer avanserte og sammensatte aktiviteter som å handle mat, bruke telefon og kjøre bil, mens PADL inkluderer aktiviteter som toalettbesøk, påkledning, personlig hygiene og spising. I Norge er det tradisjon i enkelte fagmiljøer å bruke begrepene primær-ADL eller personlig-ADL om PADL, og sekundær-ADL om IADL, noe som ifølge Hanne Tuntland (2011) bør avskaffes slik at man benytter samme betegnelse som i internasjonal litteratur. I engelskspråklig litteratur brukes ADL som et overordnet begrep for å benevne egenomsorgsaktiviteter (Tuntland, 2011). Egenomsorgsaktiviteter blir ofte benevnt som de basale aktivitetene innenfor ADL, og er aktiviteter vi er avhengige av å utføre, eller få utført for oss og anses som universelle da de er uavhengig av kjønn, kultur, religion, alder, sosiale forhold, fritidsinteresser og mer (Huet, Parnell, Miisch, & McLeod-Boyle, 2010; Tuntland, 2011). Egenomsorgsaktiviteter anses som så selvfølgelige at de ofte blir tar for gitt (Henderson, 2006; Tuntland, 2011).

Barn introduseres for egenomsorgsaktiviteter fra den dagen de blir født, og de er noen av de første aktivitetene barn mestrer (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992). Omgivelsene har en forventning og et ønske om at barn gradvis skal lære seg ferdighetene som gjør dem selvstendige (Henderson, 2006). De fleste barn har et iboende ønske og driv om å «klare selv!», og man kan se på det å være selvhjulpen i egenomsorgsaktiviteter som en del av løsrivelsen fra foreldre. Vi kan knytte grad av selvstendighet opp mot ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter, som for eksempel pusse tenner, kle på seg, spise selv og gre håret (Haley et al., 1992) og ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter muliggjør deltagelse i hverdagslivet og kan bidra til selvtillit og selvfølelse (Henderson, 2006; 2007). Selv om egenomsorgsaktiviteter anses som universelle, definerer kultur i stor grad hva vi lærer, rekkefølgen på det vi lærer og når vi lærer det (Haley et al., 1992; World Health Organization,

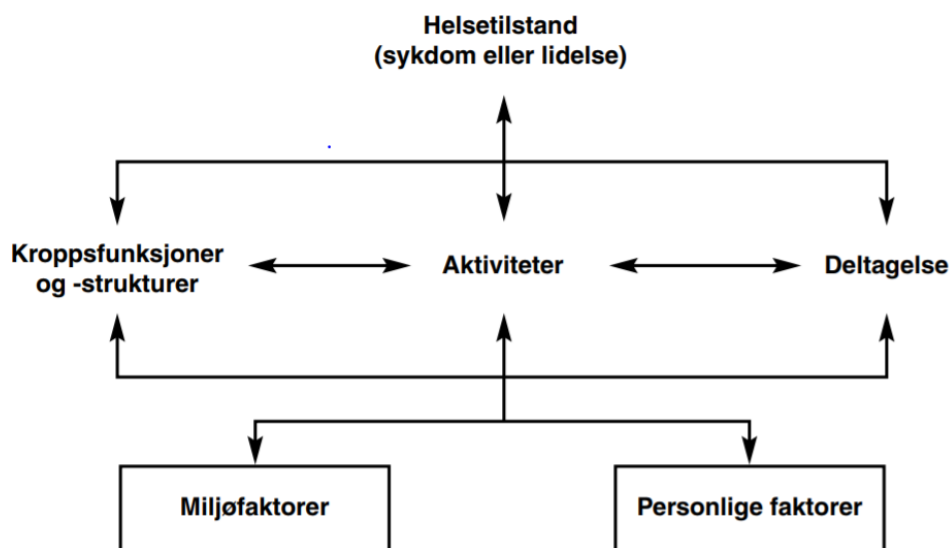
2007). Derfor vil det variere fra kultur til kultur hvilke ferdigheter barn forventes å kunne når de begynner på skolen (Henderson, 2006). Samtidig viser barn som vokser opp i samme kultur stor variasjon på når de mestrer egenomsorgsaktiviteter, et eksempel på dette kan være å slutte med bleie (Haley et al., 1992). Sosiale, fysiske og familiære forhold sammen med barnet personlige egenskaper har vist seg å ha påvirkning på når og hvilken rekkefølge barn i typisk utvikling mestrer egenomsorgsaktiviteter (Henderson, 2006).

Forskjellene i kultur kan bli synlig når man skal kartlegge barns ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter, og redskaper som er validert og reliabilitetstestet i en kultur kan være uegnet for bruk i en annen. Flere ganger har man undersøkt kartleggingsredskaper som måler ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og funnet ut at de må tilpasses den kulturen de skal benyttes i enten med nye normverdier og eller tilpasning av aktivitetene som kartlegges (Berg, Aamodt, Stanghelle, Krumlinde-Sundholm, & Hussain, 2008). Marie Berg og hennes kolleger (et al., 2008) fant i sitt oversettingsarbeid av Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) ut at norske barn mestrer egenomsorgsaktiviteter i en annen rekkefølge enn amerikanske barn, og tilsvarende er funnet for andre land (Amer et al., 2018; Chen, Hsieh, Sheu, Hu, & Tseng, 2009; Gannotti & Cruz, 2001; Schulze, Kottorp, Meichtry, Lilja, & Page, 2015; Stahlhut, Gard, Aadahl, & Christensen, 2011).

## **2.2 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)**

ICF er en biopsykososial forståelsesmodell av helse og funksjonshemming som i motsetning til tidligere forståelsesmodeller ikke reduserer forståelsen av helse og funksjonshemming til enten det biologiske eller det sosiale (World Health Organization, 2007). Sykdom og helse forstås som gjensidig dynamisk interaksjon mellom biomedisinske, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold (Imrie, 2004) og ICF er både en begrepsmodell og klassifikasjonssystem for helse, funksjon og funksjonshemming. Hovedmål med ICF var å skape et felles internasjonalt språk for å beskrive helse og helserelaterte forhold på individ- og samfunnsnivå (World Health Organization, 2007). Ifølge ICF kan menneskers funksjon forstås som et resultat av gjensidige interaksjoner mellom biomedisinske, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold. Forholdene er operasjonalisert som fem komponenter i modellen: 1) kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, 2) aktivitetsutførelse, 3) deltagelse, 4) miljø faktorer og 5) personlige faktorer. Komponentene påvirker hverandre slik at alvorlighetsgrad av funksjonshemming kan påvirkes av for eksempel miljøfaktorer. Et eksempel på dette kan være at barnehagen i nærmiljøet ikke er tilpasset rullestolbrukere og barn som er avhengig av rullestol må gå i en

annen barnehage utenfor skolekretsen. Pilene i figur 1 demonstrerer dette. ICF har en versjon tilpasset barn og unge, som ivaretar påvirkning og betydning av forholdet mellom omgivelsenes og personlige faktorer i oppveksten (World Health Organization, 2007), som spesielt vektlegger barnet i familiesammenheng og at barnet er i utvikling.



Figur 1. (Sosial- og helsedirektoratet, 2006)

Aktivitet og deltagelseskomponentene kan videre forstås med og defineres ut fra aktivitetskompetanse i tråd med ICF. Aktivitetskompetanse er barnets evne til å utføre en handling eller oppgave og kan kartlegges ut fra tre perspektiver: 1) capacity - barnets evne til å utføre en aktivitet i et *standardisert miljø*, 2) capability - barnets *evne* til å utføre en aktivitet i *sine naturlige miljøer* og 3) performance - hva barnet *gjør i sine naturlige miljøer*. I hvor stor grad personlige faktorer og miljøfaktorer påvirker utførelse av aktivitet skiller de tre perspektivene fra hverandre (Holsbeeke, Ketelaar, Schoemaker, & Gorter, 2009). Eksempel på påvirkning fra miljøfaktor er at et barn kan i et standardisert miljø (for eksempel. gymsal) mestre å gå i en tilpasset trapp med lavt gelender på begge sider, mens i barnehagen eller hjemme hvor trappen ikke er tilpasset eller mangler gelender ikke mestrer dette alene.

I denne oppgaven brukes de engelske begrepene da jeg ikke har funnet norske ord som tilstrekkelig dekker betydningen i de engelske begrepene. Videre i oppgaven er det begrepene capability og performance som benyttes.

CP utløses av en skade på hjernen, som har innvirkning på barns helsetilstand med ulikt utslag i kroppsfunksjoner og -strukturer. En konsekvens av dette kan være nedsatt funksjon i en av, eller begge hendene som kan gjøre det vanskelig å bruke hendene sammen. Dette kan gjøre at barn med CP kan ha vansker med å ta på seg sko, eller kle av og på seg yttertøy som igjen kan føre til at de ikke kommer seg inn eller ut i tide med jevnaldrende i barnehagen og kan havne utenfor leken. Tilpasning av det fysiske miljøet i garderoben, valg av klær som er enkle å kle på, forberedelse av klærne (brannmannbukser), samt kompensierende tiltak som å få hjelp av en voksenperson er tiltak som kan bidra til å hindre at barnet opplever redusert deltagelse som konsekvens av sin funksjonsnedsettelse.

### **2.3 Sosiokulturelt perspektiv på læring av aktiviteter i hverdagen**

Sosiokulturelt perspektiv på læring består ikke av en ensartet teori, men av flere teorier som har til felles at de fokuserer på at læring er et sosialt fenomen; læring foregår når mennesker samhandler og vektlegger kontekstens betydning for læring (Säljö & Moen, 2001). I følge Vygotskij som er en sentral bidragsyter innenfor sosiokulturelt perspektiv, er det kulturen barnet bor i som bestemmer hva og hvordan barnet lærer om verden (Vygotskij, 2001a). Barnets læring kan ikke ses uten sammenheng med de sosiale og kulturelle omgivelsene og samspillet mellom barnet og omverden danner grunnlaget for læring (Vygotskij, 2001a). I sosiokulturelt perspektiv er språket et sentralt verktøy som danner grunnlaget for samspillet og læringen som skjer mellom barnet og omgivelsene (Vygotskij, 2001b). Vygotskij så språkutviklingen som en kontinuerlig dynamisk prosess som starter når barnet er nyfødt hvor barnet kommuniserer med øyekontakt og lyder. Sandkassespråk eller egosentrisk tale er begreper som brukes om barn som snakker høyt når de leker eller gjør en aktivitet, og etter hvert blir dette språket til «taust», en indre tale. Vygotskij var opptatt av forholdet mellom den aktuelle sone og proksimal utviklingssone også kalt den nærmeste utviklingssone. Aktuell sone er det barnet kan på nåværende tidspunkt uten hjelp og støtte mens den nærmeste utviklingssone er hva barnet kan med hjelp og støtte fra andre (Säljö & Moen, 2001). Den nærmeste utviklingssone vil alltid være i bevegelse da barn stadig tilegner seg nye ferdigheter. Personer som bistår med hjelp og støtte kalles ofte den kompetente andre og kan også være barn (Säljö & Moen, 2001). Praktiske oppgaver læres gjerne med demonstrasjon og ved at barnet observerer oppgaven og forsøker å utføre oppgaven selv. Når et barn lærer påkledning har det flere ganger deltatt i aktiviteten og sett hvordan søsken eller foreldre utfører aktiviteten før det selv prøver å utføre det alene.

I starten deltar barnet i påkledning i samspill med omgivelsene og utvikler en forståelse av hva som skal skje (for eksempel når bodyen skal over hodet, barnet lukker øynene før bodyen tas av/på). Foreldre kommuniserer ofte med babyene sine og forteller hva som skal skje og bekrefter det barnet uttrykker med kroppsspråk og lyder. Videre vil barnet engasjere seg mer i aktiviteten og strekke ut armene i ermene på genser og jakke, løfte opp hodet slik at genseren kan tas på. Barnet vil prøve å kopiere dette og utforske aktiviteten ved å prøve å feile i lang tid før det mestrer det alene og vil trenge hjelp og støtte for å oppnå mestring, men også for å komme seg videre fra den aktuelle sonen. Eksempelet om påkledning demonstrerer spillet mellom barn og foreldre og betydningen for kommunikasjon i aktiviteten og at den nærmeste utviklingssonen stadig flytter seg etter hvert som barnet mestrer med av aktiviteten.

## **2.4 Motorisk perspektiv på læring av aktiviteter i hverdagen**

Motorisk perspektiv på læring er oppgaveorientert, og kan beskrives som en problemløsningsprosess som skjer via interaksjon mellom barnet, oppgaven og omgivelsene (Schmidt & Lee, 2014). Nyere perspektiv på motorisk læring er sterkt påvirket av dynamisk systemteori i motsetning til tidligere teorier som baserte seg på å «fikse» kroppsstrukturer og funksjoner (Sigmundsson & Pedersen, 2000). Motorisk læring vektlegger at læring kommer som et resultat av at barnet over gjentatte ganger på å utføre en oppgave eller aktivitet for å mestre den, og at man må øve på det man vil bli god på. Resultatet av repetisjoner forbedrer barnets evne til å gjøre handlinger som kreves for å utføre aktiviteten og for hver gang barnet utfører handlingen er det litt annerledes (Schmidt & Lee, 2014). I et motorisk perspektiv på læring vektlegges det ikke hvordan man utfører oppgaven (bevegelser), men om oppgaven kan utføres. Øvelse og erfaring er sentralt i motorisk læring, og kun gjennom gjentatte repetisjoner, eksperimentering med forskjellige strategier og problemløsning finner barnet den optimale løsningen og da kan læringen skje (Schmidt & Lee, 2014). Når barn starter å lære seg en ny ferdighet eller en ny egenomsorgsaktivitet skjer dette gjerne i stabile omgivelser (hjemme) og oppgaven kan se på som en lukket oppgave. Lukkede oppgaver skjer i de forutsigbare og stabile omgivelsene slik at barnet kan forutse og planlegg utførelsen i forkant og vet hva de kan forvente (Tuntland, 2011). Åpne oppgaver derimot er de som utføres i uforutsigbare og variable omgivelser som krever at barnet må interagere og tilpasse seg omgivelsene. Eksempel på dette kan være når barnet starter å gå på do eller potte. I hjemme skjer dette i rolig og forutsigbare omgivelser hvor kanskje en av foreldrene er tilstede store deler av tiden og potten eller toalettet er tilpasset barnet, dette kan ses på som lukket oppgave.

I barnehagen derimot vil barnet måtte interagere med flere andre barn og voksne samtidig som at det skal gå på do og uforutsette ting kan skje som kan være et eksempel på en åpen oppgave. Oppgaver består av flere sekvenser og rekkefølgen og kvaliteten på bevegelsene i hver sekvens påvirker resultatet (Shumway-Cook & Woollacott, 2007). Prosessen i motorisk læring kan forstås i tre faser: den verbalkognitive fasen, den motoriske fasen og den autonome fasen (Shumway-Cook & Woollacott, 2007). I den verbalkognitive fasen danner barnet seg en oppfattelse eller ide om oppgaven og utforsker ulike fremgangsmåter og strategier for å løse oppgaven. Barnet søker hjelp og støtte via demonstrasjon eller instruksjon, utførelsen og resultatet varierer. Når barnet befinner seg i denne fasen krever oppgaven all dens oppmerksomhet. I den motoriske fasen har barnet valgt en ønsket strategi og utførelsen blir mer effektiv og bevegelsene er smidigere og raskere. I denne fasen har barnet fortsatt oppmerksomheten rettet mot oppgaven når den utføres, og er ikke like avhengig av tilbakemeldinger fra omgivelsene. I den autonome fasen er handlingene effektive og automatiserte, barnet retter opp feil i sekvensene og bevegelsene er koordinerte og smidige (Shumway-Cook & Woollacott, 2007), barnet kan også vise variasjon i utførelsen. Funksjonelle eller praktiske ferdigheter som er essensielt for utførelse av ADL, da de fleste ADL har et betydelig motorisk komponent, og felles for motorisk læringsteorier er at de fokuserer på hvordan man best tilegner seg ferdigheter (Tuntland, 2011).

## **2.5 Cerebral Parese**

CP er den hyppigste årsaken til permanent fysiske funksjonsnedsettelse hos barn i den vestlige verden og forårsakes av en ikke progredierende skade eller misdannelse i den umodne hjerne som oppstår i svangerskapet, under fødselen eller i de to første leveårene (Andersen et al., 2018; Hollung, Vik, Lydersen, Bakken, & Andersen, 2018; Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Pringsheim, 2013). CP er en samlebetegnelse på flere tilstander som kjennetegnes av endret motorisk funksjon, og hvilken type CP et barn har avhenger av skadens størrelse og lokalisasjon i hjernen. Årsaken til at skaden oppstår kan være infeksjon, traume, vekstretardasjon hos foster, blødning i hjernen eller oksygenmangel og risikofaktorer for at skaden kan oppstå er blant annet prematur fødsel, svangerskap med flerlinger og komplikasjoner under svangerskap og fødsel (Keogh & Badawi, 2006; McIntyre et al., 2013; Meberg & Broch, 2004; Stoknes et al., 2012). Per 1000 fødte barn i Norge er forekomsten av CP ca. 2 % (Andersen et al., 2018) noe som utgjør mellom 120-150 nye tilfeller hvert år. En studie viser at forekomsten av CP i Norge mellom 1999 og 2010 har gått ned, og en lignende

trend er også sett i andre høyinntektsland (Sellier et al., 2016; Smithers-Sheedy et al., 2016). En systematisk oversiktsartikkel fra 2013 viser at forekomsten for CP generelt er stabil på 2.11 barn med CP per 1000 levende fødte barn (Oskoui et al., 2013).

### *2.5.1 Definisjon*

CP ble først beskrevet i litteraturen for over 150 tilbake i tid, og siden har det vært flere forsøk på å definere hva cerebral parese er og ikke er. Definisjonen som er mest anerkjent og benyttet i dag ble publisert i 2007, hvor Rosenbaum et al. (2007) skriver:

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to nonprogressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems. (s.9, Rosenbaum)

Definisjonen av CP innehar et utvidet spekter av utfordringer mennesker med CP kan oppleve utover motoriske vansker, som påvirker deres funksjon og deltagelse.

### *2.5.2 Subtyper og tilleggsvansker*

CP subtype bestemmes etter de mest dominerende motoriske symptomene. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) har utarbeidet en felles klassifisering av subtypene som benyttes internasjonalt (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000). Klassifiseringen har tre subtyper: spastisk CP som utarter seg både som unilateral (ensidig) eller bilateral (tosidig), dyskinetisk CP, og ataktisk CP (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000). Spastisk CP kjennetegnes av økt tonus, stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP kjennetegnes av ufrivillige bevegelser med varierende muskeltonus, og ataktisk CP kjennetegnes av koordinasjon- og balansevansker (Andersen et al., 2008). Forekomsten av spastisk CP (86%) er høyest og 46% har spastisk bilateral mens 40% har spastisk unilateral CP (Andersen et al., 2018). Distribusjonen av CP i Norge er sammenlignbare med andre geografiske populasjoner (Oskoui et al., 2013; Sellier et al., 2016). I denne studien inkluderes barn klassifisert med ataktisk CP under subtypen bilateral CP, da de ofte har utfordringer knyttet til begge sidene av kroppen (Andersen et al., 2008).

Da CP skyldes en skade eller misdannelse i hjernen er det ikke uvanlig at skaden kan gi utfall på andre funksjoner enn motorikk. Det er vanlig at mennesker med CP har tilleggsvansker og de typiske vanskene er nedsatt kognisjon, kommunikasjon, forstyrrelser i sanseapparatet (Syn, hørsel), epilepsi, persepsjon og/eller atferdsvansker. Så mange som 54% av barn med CP født i Norge mellom 1999-2013 har en eller flere tilleggsvansker (Andersen et al., 2018). Barn med spastisk bilateral CP har oftere tilleggsvansker enn barn med spastisk unilateral CP (Andersen et al., 2008).

### *2.5.3 Klassifikasjon av motoriske ferdigheter*


Klassifikasjonsredskaper som beskriver funksjon brukes bredt både i klinisk praksis og internasjonal forskning, og skaper en felles forståelse og et felles språk om barnets funksjon. For barn med CP er det utviklet systemer for klassifikasjon av funksjon i tråd med ICF, til beskrivelse av manuelle, grovmotoriske, kommunikasjon og spise og drikke ferdigheter (Rosenbaum, Eliasson, Hidecker, Palisano, & Majnemer, 2014). Manual Ability Classification System (MACS) brukes for å beskrive manuelle ferdigheter og Gross Motor Function Classification System (GMFCS) bruker for å beskrive grovmotorisk funksjon (Eliasson et al., 2006; Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi, & Russell, 2008).

Klassifikasjonssystemene har vist seg valide og reliable samt stabile over tid (Palisano, Avery, Gorter, Galuppi, & McCoy, 2018). MACS og GMFCS beskriver performance, hva barnet gjør i sine naturlige miljøer og optimalt så klassifiseres barn av terapeuter som kjenner barnet godt i samråd med foreldre (Kuijper, Van Der Wilden, Ketelaar, & Gorter, 2010; Rosenbaum et al., 2008).

De forskjellige klassifiseringsredskapene brukes for å utfylle diagnosene og CP subtypene og beskriver hvordan barnet vanligvis bruker hendene eller forflytter seg i naturlige omgivelser. MACS og GMFCS består av en fem nivåer hvor nivå I beskriver best funksjon og V beskriver dårligst funksjon. Det er funnet korrelasjon mellom MACS og GMFCS, men det råder usikkerhet om hvor sterk korrelasjonen er da det avhenger av populasjonen de forskjellige studiene har sett på (Compagnone et al., 2014). Hidecker og kolleger (2012) fant sterk korrelasjon mellom GMFCS og MACS nivå hos barn med bilateral CP, moderat hos barn med hemiplegi og svak korrelasjon hos barn med hovedsakelig påvirkning av nedre ekstremiteter (diplegi). Dette viser at de to forskjellige klassifikasjonssystemene komplementerer hverandre når man beskriver funksjon hos barn med CP og at det ikke er noe en-til-en forhold mellom manuelle ferdigheter og grovmotorikk.



## 2.6 Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos barn med CP

Barn med unilateral og bilateral CP er heterogene grupper og har store variasjoner innenfor samme subtype derfor følger kort presentasjon av håndfunksjon hos  subtypene.

### 2.6.1 Håndfunksjon hos barn med unilateral CP

Barna med unilateral CP opplever nedsatt funksjon på den ene siden, oftest i både arm og ben, og klassifiseres som oftest på MACS nivåene I-III (Carnahan, Arner, & Hägglund, 2007; Hidecker et al., 2012). Det er stor variasjon i hvilke utfordringer barn med unilateral CP opplever knyttet til håndfunksjon. Noen kan gripe og holde gjenstander effektivt med sin affiserte hånd, men kan ha vansker med avanserte ferdigheter, mens andre ikke involverer sin affiserte hånd i daglige aktiviteter (Gordon, Bleyenheuft, & Steenbergen, 2013). Den affiserte hånden kan være påvirket av for høy muskeltonus (spastisitet), svak muskulatur, langsomme bevegelser og speilbevegelser, og dette kan igjen påvirke koordinasjonsevnen (Charles, 2008; Gordon et al., 2013). Affisert side av kroppen kan ha mindre muskelmasse (atrofi) og endringer i skjellettstruktur kan forekomme som sekundære vansker (Gordon et al., 2013).

### 2.6.2 Håndfunksjon hos barn med bilateral CP

Barn med bilateral CP klassifiseres innen alle fem MACS-nivåene (Andersen et al., 2018). Barn med bilateral CP kjennetegnes av at begge sider av kroppen er affisert, men i svært ulik grad. De kan eksempelvis ha god grepsfunksjon i begge hender, tydelig asymmetrisk funksjon i hendene hvor den ene er merkbart dårligere enn den andre eller to hender som er betydelig påvirket i omtrent samme grad. Det er atskillig færre beskrivelser av håndfunksjon hos barn med bilateral CP enn unilateral CP. Barn med spastisk bilateral CP kan ha nedsatt håndfunksjon som kjennetegnes av blant annet spastisitet, innskrenkede bevegelsesutslag, vansker med tempo, lav muskelstyrke samt langsomme og stive bevegelser og nedsatt motorisk kontroll (Arner et al., 2008b; Blank & Hermsdörfer, 2009; Cans et al., 2007; Park, Sim, & Rha, 2011), mens håndfunksjon til barn med ataktisk CP kan kjennetegnes med blant annet lav muskeltonus, upresise og ukoordinerte bevegelser (Arner et al., 2008b; Roubertie et al., 2002; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000; Åhsgren et al., 2005).

### 2.6.3 Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos barn med CP

Barn i Norge med typisk utvikling oppnår selvstendighet i aktiviteter innen egenomsorg rundt skolestart (Berg, Dolva, Kleiven, & Krumlinde-Sundholm, 2016) og de bruker mye tid på å

øve seg og etablere disse ferdighetene (Kruijzen-Terpstra et al., 2014). I mange egenomsorgsaktiviteter bruker vi hendene, enten for å gripe, holde, manipulere eller bære og selvstendig utførelse av egenomsorgsaktiviteter er assosiert med gode finmotoriske ferdigheter (Henderson, 2006; Henderson & Eliasson, 2008). Flere egenomsorgsaktiviteter kan utføres med en hånd, men for den mest effektive utførelsen krever det at man bruker begge hendene sammen; hvorav hendene spiller forskjellige roller (Chien, Brown, & McDonald, 2009; Eliasson, 2005; Kimmerle, Mainwaring, & Borenstein, 2003). Barn med CP opplever i stor grad å ikke oppnå selvstendighet i aktiviteter i hverdagslivet før skolestart (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2003) og det er de siste 15 årene forsket på assosiasjoner mellom manuelle ferdigheter (klassifisert med MACS) og ferdigheter i egenomsorg (capability, kartlagt med PEDI) hos barn med CP. Når det gjelder assosiasjoner mellom manuelle ferdigheter og ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter er det noe motsigende resultater. Flere studier har funnet sterk assosiasjon mellom manuelle ferdigheter og ferdigheter i egenomsorg (Burgess, Boyd, Ziviani, Ware, & Sakzewski, 2018; de Brito Brandão et al., 2012; Gunel, Mutlu, Tarsuslu, & Livanelioglu, 2009; Phipps & Roberts, 2012; Smits et al., 2011; Öhrvall, Eliasson, Lowing, Odman, & Krumlinde-Sundholm, 2010), i motsetning til studier som ikke har funnet assosiasjoner mellom manuelle ferdigheter og ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter (Kim, Kang, & Jang, 2017; Kruijzen-Terpstra et al., 2014). Studiene som ikke viser assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter kan være grunnet få deltagere innen MACS nivåene IV og V. I de overnevnte studiene; både de som har funnet og ikke funnet assosiasjoner er barn klassifisert på alle MACS nivåene representert og barna som er inkludert er i hovedsak barn med unilateral og bilateral subtype CP. De få studiene som rapporterer om forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral og bilateral CP, rapporterer en tendens til at barn med unilateral CP mestrer flere egenomsorgsaktiviteter enn barn med bilateral CP (Burgess et al., 2018; Kim et al., 2017; Kruijzen-Terpstra et al., 2014).

Oppsummert så har tidligere studier kommet med kunnskap om at i enkelte populasjoner finnes det assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg (capability) og manuelle ferdigheter (performance). Det er en tendens til at barn med unilateral CP viser høyere grad av ferdigheter i egenomsorg enn barn med bilateral CP, det er stor variasjon mellom ferdigheter i egenomsorg innenfor og mellom alle MACS nivåene. Meg bekjent er det ikke gjennomført

studier som har sett på assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og bimanuell håndfunksjon hos barn med CP.

### **3 MÅL MED OPPGAVEN**

Formålet med oppgaven var (i) sammenligne ferdigheter i egenomsorg mellom barn med unilateral og bilateral CP, og beskrive assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og (ii) manuelle ferdigheter eller (iii) bimanuell håndfunksjon.

#### **3.1 Hypoteser**

Følgende var forventet å finne

- (i) Barn med unilateral CP mestrer flere egenomsorgsaktiviteter enn barn med bilateral CP og det vil være assosiasjoner mellom ferdigheter egenomsorgsaktiviteter og manuelle ferdigheter for hele utvalget.
- (ii) Det vil være assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og manuelle ferdigheter for barn med unilateral og bilateral CP.
- (iii) Det vil være høy korrelasjon mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon hos barn med unilateral og bilateral CP.
  - a. Det vil være signifikante forskjeller på mestring av egenomsorgsaktiviteter for barn med unilateral CP ut ifra hvordan de bruker hendene i bimanuelle aktiviteter.
  - b. Barn med bilateral CP som har en asymmetrisk håndbruk i aktiviteter som krever to hender, mestrer færre aktiviteter i egenomsorg enn de som har en symmetrisk håndbruk.

#### **3.2 Oppgavens struktur**

Masteroppgavens funn presenteres i artikkelen som er skrevet for å publisere i tidsskriftet «*Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*» som er et internasjonalt tidsskrift for fysioterapeuter og ergoterapeuter som jobber med barn og unge. Artikkelen følger tidsskriftets retningslinjer (vedlegg 1).

Teoretiske perspektiver som ikke er presentert i artikkelen og utfyllende beskrivelser om håndfunksjon hos barn med enten unilateral eller bilateral CP er presentert i

bakgrunnskapittelet. Utfyllende beskrivelser av forberedende analyser og tolkning av resultater vil presenteres i analyse og resultatkapitlene. Deretter vil kapittelet om diskusjon inneholde diskusjon knyttet til de teoretiske perspektivene, som etterfølges av konklusjon.

## **4. METODE**

### **4.1 Studiedesign og kontekst**

Denne studien har et tverrsnittdesign som benytter data fra tre ulike nasjonale registre som innehar informasjon om barn med CP. Det er innhentet relevant data fra hvert register som omhandler ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter, bimanuelle ferdigheter, manuelle og grovmotoriske ferdigheter og diagnostisk informasjon.

### **4.2 Register**

#### *4.2.1 Cerebral Parese Oppfølgingsprogram*

Det nasjonale Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP) inneholder registrerte opplysninger som blir kartlagt årlig eller hvert annet år i ergo- og fysioterapiprotokoller. Data som registreres i CPOP innhentes av ergo- og fysioterapeuter på alle landets habiliteringstjenester for barn og unge, og lagres i et sentralt register på OUS. Alle barn født etter 2006 (2002 i Helse Sørøst) med en CP-diagnose blir spurt om de ønsker deltagelse i CPOP og foreldrene signerer skriftlig informert samtykke som er felles med Cerebral pareseregisteret i Norge. Fra CPOP er det innhentet og benyttet data fra PEDI, Assisting hand Assessment (AHA), Both Hands Assessment (BoHA), Mini-MACS og MACS og GMFCS. Det er lokale ergo- og fysioterapeuter som rapporterer denne informasjonen til CPOP i hhv protokoll for ergoterapi og fysioterapi.

#### *4.2.2 Cerebral Parese Registeret i Norge*

Cerebral parese registeret i Norge (CPRN) er et medisinsk kvalitetsregister som omhandler blant annet diagnostiske opplysninger og tilleggsvansker, som registreres ved diagnositidspunktet, ved 5-årsalder og ved 16-17 års alder. Data er registrert i en sentral database på Sykehuset i Vestfold. CPOP og CPRN er nært knyttet og har felles samtykke, vedtekter og formål. CPOP og CPRN har som mål å bla kartlegge forekomst, alvorlighetsgrad, deltagelse, funksjon, livskvalitet og behandlingstilbud for personer med CP (Andersen et al., 2018). Foresatte av alle barn som får diagnosen CP, blir spurt om de ønsker å være registrert i CPRN på felles skriftlige informerte samtykkeskjema som CPOP. Fra CPRN

er det innhentet og benyttet data vedrørende diagnosen CP (SCPE) og subtype (unilateral eller bilateral) samt tilleggsvansker.

#### *4.2.3 Habileringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese*

Det tidsavgrensede tematiske forskningsregisteret «Habileringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese» (CPHAB) er et forløpsregister hvor et bredt utvalg av data ble samlet inn med hjelp av et utvidet og sammensatt testbatteri. Testbatteriet besto av kliniske undersøkelser, spørreskjema rettet mot tiltak og tjenester, barnets selvstendighet og deltakelse i hverdagsaktivitet, samt foreldres opplevelse av egen situasjon. Kartlegging ble gjentatt en gang i halvåret fra januar 2012 tom juni 2016. I denne studien brukes data som handler om og er relevant for håndfunksjon fra dette registeret. Data er registrert i en sentral database på Oslo universitetssykehus (OUS).

#### *4.2.4 Kvalitet på registrene*

CPOP og CPRN har felles årsrapport og de rapporterer samlet dekningsgrad for registeret og oppfølgingsprogrammet på 93%, da det er svært få barn som er med i kun registeret eller oppfølgingsprogrammet (Andersen et al., 2018). Alle landets 21 habiliteringstjenester for barn og unge deltar med datainnsamling til CPOP og CPRN (Andersen et al., 2018).

Dekningsgraden for CPOP/CPRN baserer seg på data etter dekningsgradanalyser og validering i samarbeid med Norskpasientregister (Andersen et al., 2018).

CPRN er i 2018 vurdert av ekspertgruppen ved nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til å være på stadium 3 hvor nivå 4 er høyeste nivå (Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, 2018, s. 53)

### **4.3 Datainnsamling**

I perioden CPHAB pågikk ble BoHA gjennomført av ergoterapeuter i habiliteringstjenestene som var sertifisert i å skåre AHA og oversendt og skåret av prosjektmedarbeider i CPHAB. Data ble hentet fra de ulike kildene etter søknad til CPOP og CPRN's felles publikasjonsråd, og filen ble aidentifisert før utlevering 11. mars 2018. Vedlegg samtykkeskjema CPOP/CPRN og samtykkeskjema til CPHAB.

## 4.4 Deltagere

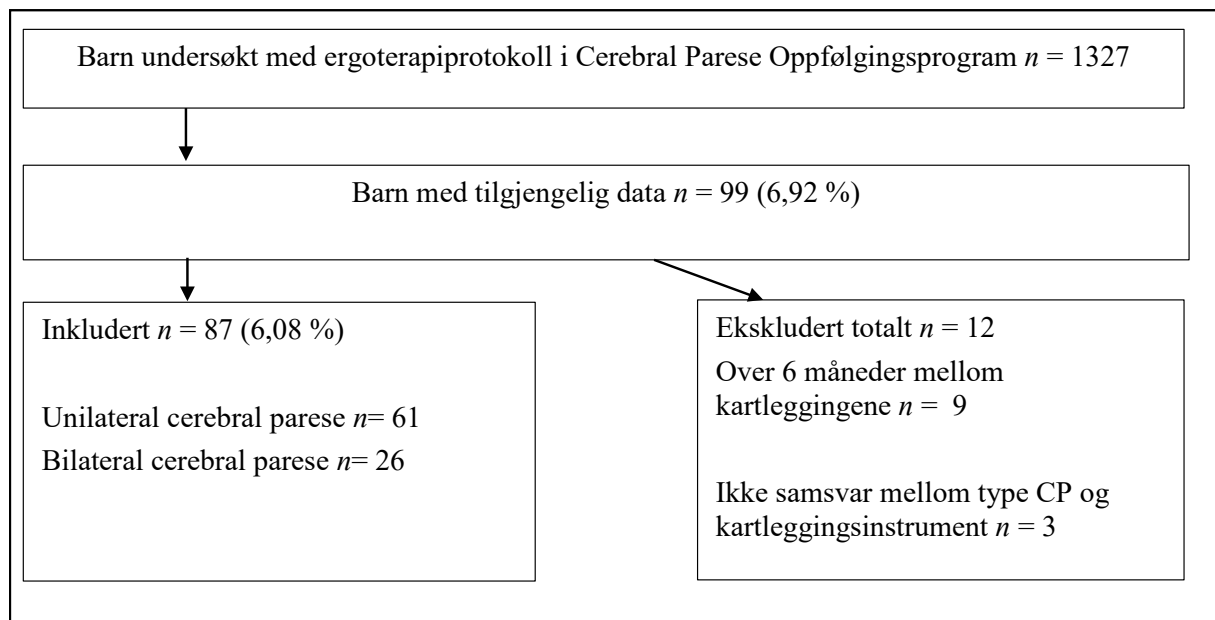
Totalt i CPOP per 31.12.17 var det registrert 1431 barn med CP født 2002 (fra helse Sørøst, fra hele landet fra 2006) eller senere fordelt på alle CP-subtypene og MACS nivåene. I denne studien er det 87 barn fra hele landet inkludert, se figur 2 over inklusjonsprosessen.

### 4.4.1 Inklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene for denne studien var førskolebarn (18 mnd-6 år) i CPOP med enten unilateral eller bilateral CP, klassifisert med MACS nivå I-III. Barn som var registrert med både en PEDI- undersøkelse og en kartlegging med AHA eller med BoHA, med maksimum 6 måneder mellom ble inkludert i studien.

### 4.4.2 Eksklusjonskriterier

Eksklusjonskriteriene for studien var barn klassifisert på MACS nivå IV-V ( $n = 265$ ). Gjennomgang av datamaterialet viste tre barn ( $n = 3$ ) med bilateral CP var kartlagt med AHA. Årsaken til dette kan være at barna tidligere var diagnostisert med unilateral CP som senere er blitt endret til bilateral CP. Videre gjennomgang viste at det var nødvendig å fjerne  $n = 9$  barn til grunnet lang tid mellom kartlegging med PEDI og AHA eller BoHA.



Figur 2. Flytskjema over inklusjonsprosessen.

## 4.5 Kartleggings instrumenter

### 4.5.1 Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) er et standardisert kartleggingsinstrument utviklet for å kartlegge barns funksjonelle ferdigheter og hjelpebehov innen domeneene egenomsorg, forflytning og sosiale ferdigheter (Haley et al., 1992). Det er utviklet for barn fra 6 måneder opp til 7,5 år, men kan benyttes med eldre barn hvis oppgavene er relevante. PEDI brukes ofte i klinikken og i forskning innen barnehabilitering (Haley et al., 1992; Jahnsen, Berg, Dolva, & Høyem, 2000). PEDI gjennomføres som et strukturert intervju med foreldre eller andre nære personer for barnet og brukes til å kartlegge nåværende ferdigheter, identifisering av aktuelle intervensjonsområder og planlegging samt evaluering av tiltak (Haley et al., 1992). PEDI refereres til som et «gullstandard» kartleggingsinstrument (Berg, Jahnsen, Frosli, & Hussain, 2004; Law, 2003; Ziviani et al., 2002) da det har svært gode psykometriske egenskaper (Berg et al., 2004) og det er oversatt og validert for bruk i flere land (Amer et al., 2018; Chen et al., 2009; Schulze et al., 2015; Stahlhut et al., 2011). PEDI består av tre deler; del 1 funksjonelle ferdigheter, del 2 hjelpebehov og del 3 kategorier for tilrettelegging. Egenomsorg i del 1 funksjonelle ferdigheter består av 74 spørsmål som omhandler oppgaver innen spising, stell (pusse tenner, gre håret, pusse nesen, vaske hender, vaske kropp og ansikt), på- og avkledning og toalettsituasjon. Alle oppgavene skåres med 1 eller 0, 1 skåres hvis barnet vanligvis utfører oppgaven i de fleste situasjoner og 0 hvis barnet vanligvis ikke gjør det eller bare delvis i de fleste situasjoner (Berg, Dolva, Kleiven, & Krumlinde-Sundholm, 2013). Alle oppgavene må skåres og deretter summeres til råskåre. Råskåren benyttes for konvertering til normert og skalert skåre. Normert skåre gir en indikasjon på forventet mestring i forhold til alder og baserer seg på et norsk utvalg (Dolva, Kleiven, Krumlinde-Sundholm, & Berg, 2015). Skalert skår gir informasjon om hvor mange av aktivitetene barnet mestrer på en skala fra 0-100 (100 er best resultat) ut i fra hvilken rekkefølge normeringsutvalget mestret oppgavene i PEDI (Dolva et al., 2015). PEDI er utviklet på Rasch modell analyse som utviklet vanskelighetsgradering av PEDI oppgavene og som muliggjør omgjøring av rådata (sum skåre) til intervalldata (0-100) (Haley et al., 1992; Haley, Ludlow, & Coster, 1993).

I 2000 ble skåringskjema til PEDI oversatt til norsk og samtidig utgitt en norsk manual som supplerer den amerikanske (Jahnsen et al., 2000). Denne versjonen viste seg senere å være reliabel og pålitelig (Berg et al., 2004), samtidig som det også kom frem at norske barn skåret noe annerledes enn det amerikanske utvalget (Berg et al., 2004). Frem til 2015 baserte kartlegging seg på det originale referanseverdiene fra Amerika, samtidig som det ble gjort arbeid for å samle inne normdata på norske barn (Dolva et al., 2015). I 2015 kom

referanseverdier basert på et norsk utvalg som fant signifikante forskjeller fra det amerikanske utvalget (Dolva et al., 2015). I mellomtiden er det utviklet en utvidet og endret ny versjon av PEDI; PEDI-CAT (Haley et al., 2012) som ikke er validert for norske forhold. Denne studien brukes skalert skåre for egenomsorg i funksjonelle ferdigheter med norske skalerte skårer.

#### *4.5.2 Assisting Hand Assessment*

Assisting Hand Assessment (AHA) er et standardisert kriteriebasert kartleggingsredskap som måler og beskriver hvordan barn med unilateral CP (18 måneder til 12 år) bruker sin affiserte hånd og hvor effektiv denne bruken er når de bruker hendene sammen (Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003). AHA kartlegger spontan og typisk bruk av affisert hånd (performance) når barna blir presentert for leker som krever bruk av begge hendene (Holmefur & Krumlinde-Sundholm, 2016). Testsituasjonen er en semistrukturert lekesituasjon med klare standardiserte krav om gjennomføring. Barna som sitter på en tilpasset høy stol ved et bord med riktig dybde og bredde slik at man har mulighet for å se barna strekke armen i flere retninger på bordet. Lekesitasjonen filmes, med kamera fokusert på affisert hånd diagonalt plassert på andre siden av bordet. Det tar 15-20 minutter å gjennomføre og skal være en lystbetont situasjon som skal oppleves gøy for barnet (Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003). Sertifiserte terapeuter gjennomfører og skårer AHA etter kriterier som er detaljert beskrevet tilhørende manual. Hvert skåringspunkt i AHA skåres på en skala fra 1-4 (4 er beste verdi) som summeres til en råskåre (ordinaldata) som videre gjøres om til AHA Units (intervalldata, 0-100) ved hjelp av en Rasch modell analyse (Krumlinde-Sundholm, 2012; Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003). Rasch analysen kalibrerer skåringspunktene hierarkisk etter vanskelighetsgrad for utvikling av effektiv bruk av affisert hånd (Holmefur & Krumlinde-Sundholm, 2016) noe som er nyttig i planlegging av intervensjon. I denne studien er det benyttet AHA Units fra versjon 4.4 og 5.0 som lar seg benyttes da det er råskåren som differensierer, mens AHA Unit forblir den samme (Holmefur & Krumlinde-Sundholm, 2016). AHA har svært gode psykometriske egenskaper (validitet, intra- og interrater reliabilitet) og er sensitiv for endring (Holmefur, Aarts, Hoare, & Krumlinde-Sundholm, 2009; Holmefur, Krumlinde-Sundholm, & Eliasson, 2007; Holmefur & Krumlinde-Sundholm, 2016; Krumlinde-Sundholm & Eliasson, 2003; Krumlinde-Sundholm, Holmefur, Kottorp, & Eliasson, 2007).



### 4.5.3 Both Hands Assessment

Both Hands Assessment (BoHA) er et nylig utviklet standardisert og kriteriebasert kartleggingsredskap for å måle og beskrive hvordan barn med bilateral CP (18 måneder til 12 år) bruker hendene sine sammen og hver for seg spontant i aktivitet som krever begge hendene (Elvrum, Zethræus, Vik, & Krumlinde-Sundholm, 2017). BoHA ble utviklet på bakgrunn av at det ikke fantes kartleggingsredskaper som måler performace og beskriver håndfunksjon hos barn med bilateral CP i samme grad som AHA gjør for barn med unilaterale CP og bygger på samme konsept som AHA versjon 5.0 (Elvrum, Sæther, Riphagen, & Vik, 2016). Lekene barna presenteres for er de samme som i AHA, men skåringspunktene som kartlegges er forskjellige og testsituasjonen er tilpasset for å stimulere bruk av begge hendene spontant når barna blir presentert for leker. I likhet med AHA er det krav om barnets sittestilling, plassering av kamera og varighet av kartleggingen og skåringene gjøres i ettertid av sertifiserte terapeuter basert på video etter detaljerte kriterier i BoHA manualen. Skåringspunktene i BoHA skåres etter en fire-poeng skala (4 er beste verdi) og oppsummert skåre av alle skåringspunktene gir en råskåre (ordinaldata) som gjøres om til BoHA Units (intervalldata) ved hjelp av Rasch analyse (Elvrum et al., 2017). BoHA Units er en skala fra 0-100 hvor 100 er beste resultat. Ulikt fra AHA har BoHA 11 unimanuelle skåringspunkter og 5 bimanuelle og resultatet av de unimanuelle hvor hver hand skåres hver for seg etter hvilken hånd som er dominant og ikke dominant. Summen fra de unimanuelle skåringspunktene («each hand seperately sub score») brukes for å undersøke om barnet viser symmetrisk eller asymmetrisk bruk av hendene hvor forskjell på mer enn 20% antyder asymmetrisk bruk av hendene. Undersøkelse av psykometriske egenskaper viser at BoHA gir en valid måling av tohåndsfunksjon hos barn med bilateral CP (Elvrum et al., 2017).

## 4.6 Klassifikasjonsredskaper

### 4.6.1 Mini-Manual Ability Classification System og Manual Ability Classification System

Mini-Manual Ability Classification System (for barn under 4 år) og Manual Ability Classification System (barn over 4 år) er funksjonsklassifiseringssystemer som beskriver manuelle ferdigheter for barn med CP (Eliasson et al., 2006; Eliasson, Ullenhag, Wahlstrom, & Krumlinde-Sundholm, 2016). Mini-MACS/MACS består av en ordinalskala med fem nivåer hvor nivå I beskriver de med best manuelle ferdigheter håndterer objekter i hverdagen og nivå V beskriver de som har behov for hjelp i alle aktiviteter. Klassifiseringen er ment å

beskrive barnets typiske utførelse (performance) og ikke deres beste kapasitet. Siden MACS kom i 2006 er den hyppig brukt i klinisk og forskningssammenheng (Eliasson, Krumlinde-Sundholm, Rösblad, & Beckung, 2007) og den viser god validitet, reliabilitet (Eliasson et al., 2006) og stabilitet over tid (Öhrvall, Krumlinde-Sundholm, & Eliasson, 2014). Mini-MACS ble publisert i 2016 og er en tilpassing av MACS hvor ordlyden i nivåene er endret til å inneholde beskrivelse om at barn gjerne får hjelp av omgivelsene da dette er å forvente hos barn under 4 år (Eliasson et al., 2016). Mini-MACS viser god validitet og interrater reliabilitet for terapeuter og foreldre (Eliasson et al., 2016).

#### *4.6.2 Gross Motor Functional Classification System*

Gross Motor Functional Classification System (GMFCS) er funksjonsklassifisering av grovmotoriske ferdigheter og brukes for å beskrive performance på en fem-nivå ordinalskala hvor nivå I beskriver lite vansker i grovmotoriske ferdigheter og nivå V beskriver de som trenger assistanse og kompenseringe tiltak i alle daglige grovmotoriske aktiviteter (Rosenbaum et al., 2008). GMFCS klassifiseringen er valid og reliabel, stabil over tid og har og prediktive egenskaper (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008).

### **4.7 Statistiske analyser**

Forberedende analyser ble gjort for å undersøke om variablene var normalfordelte eller ikke ved å undersøke histogram, q-q- og p-p plots og beskrivende statistikk (sentraltendens, skewnes, kurtosis etc). Kontinuerlige variabler er presenter med gjennomsnitt (M), standard avvik (SD) og konfidensintervall (CI) hvis de ble funnet normalfordelt. Kategoriske variabler er presentert med antall (*n*) og prosent (%). For å undersøke om barn med unilateral eller bilateral CP skårer forskjellig på PEDI FSS ble ikke parametriske Mann-Whitney U benyttet, mens forskjeller i alder mellom unilateral og bilateral da PEDI ble gjennomført er utført med den parametriske metoden to utvalgs t-test. Mann-Whitney U er og benyttet for å se på forskjeller i PEDI skår mellom barn med bilateral CP som enten viser asymmetrisk eller symmetrisk håndbruk i bimanuelle aktiviteter («each hand separately sub score» fra BoHA). I tillegg er det regnet ut effekt-størrelse for Mann-Whitney U (*r*), vurdert med Cohens kriterier for effektstørrelse (.1= liten, .3= medium, .5= stor) (Cohen, 1988). Effektstørrelse brukes for å vise styrkegraden på forskjellen som blir funnet eller ikke funnet mellom grupper, her forskjellen mellom PEDI skår mellom barn med unilateral eller bilateral CP. Variansanalysen ANOVA er brukt for å undersøke om Mini-MACS/MACS nivå har effekt på

gjennomsnittsskåre på PEDI, for alle deltagerne ( $n = 87$ ), barn med unilateral CP ( $n = 61$ ) og barn med bilateral CP ( $n =$ ). ANOVA ble også benyttet for å se om AHA gruppene (high, moderate, low) hadde effekt på PEDI skåre. Cut-off verdiene i AHA gruppene er basert på rapporterte resultater fra arbeidet til Nordstrand og kollegaer (Nordstrand, Eliasson, & Holmefur, 2016) som delte inn AHA units i 4 grupper (high, moderate, low og very low) og igjen modifisert til 3 grupper etter Klevberg et al. (2018). Der ANOVA viste signifikant resultat som indikerer at det er en forskjell mellom en eller flere av gruppene, ble post-hoc analyse gjennomført. Post-hoc analyse ble valgt etter tolkning av Levene's test som forteller om man kan anta lik eller ulik varians i gruppene som sammenlignes. Der det kunne antas lik varians ble Tukey's HSD benyttet og ved ulik varians ble Games Howell benyttet som post-hoc analyse. Der Levene's test for lik varians indikerte ulik varians, ble også p-verdien byttet ut med Welch fra «Robust Test of Equality Means» da denne er strengere og gir et mer riktig bilde på effektmålet når det ikke er lik varians i gruppene som sammenlignes. Der ANOVA ikke indikerte signifikante forskjeller ble ikke post-hoc analyse gjennomført. Korrelasjon mellom PEDI skår og gjennomsnitt AHA- eller BoHA units ble gjennomført med Pearson korrelasjonsanalyse og for å vurdere størrelsen på korrelasjon ble retningslinjene fra Cohen (ref) brukt (liten korrelasjon  $r = .10 - .29$ , medium  $r = .30 - .49$ , stor  $r = .50 - 1.00$ ). For å gjennomføre alle analysene er SPSS versjon 25 for Windows benyttet (ref), med signifikansnivå .05 for alle analysene.

#### **4.8 Etikk**

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) sør-øst (saksnr. 2017/2552), personvernombudet på Oslo universitetssykehus (OUS) (saksnr. 17/21947) og fra publikasjonsrådet i CPOP/CPRN. Se vedlegg 3 og 4.

Barna med familier har rett til å trekke deltagelse i registrene når som helst, de blir informert om hva samtykke til CPOP/CPRN innebærer og at data rapporteres og benyttes anonymisert til forskning. Alle familiene har fått informasjon og signert skriftlig informert samtykke til deltagelse i CPHAB. Se vedlegg 1.

Da studien benytter registerdata betyr det at barna og familien ikke utsettes for nye undersøkelser, men da data ble innhentet til CPHAB deltok enkelte av barna på flere konsultasjoner som inneholdt flere kartlegginger enn det de vanligvis gjør ifølge undersøkelsesintervall for CPOP. Samtidig som at det var hyppigere og mer innholdsrike

konsultasjoner for barna i perioden CPHAB samlet inn data, kan man tenke at barna og familien har fått en grundigere kartlegging som kan ha vært nyttig for å planlegge og evaluere intervensjon.

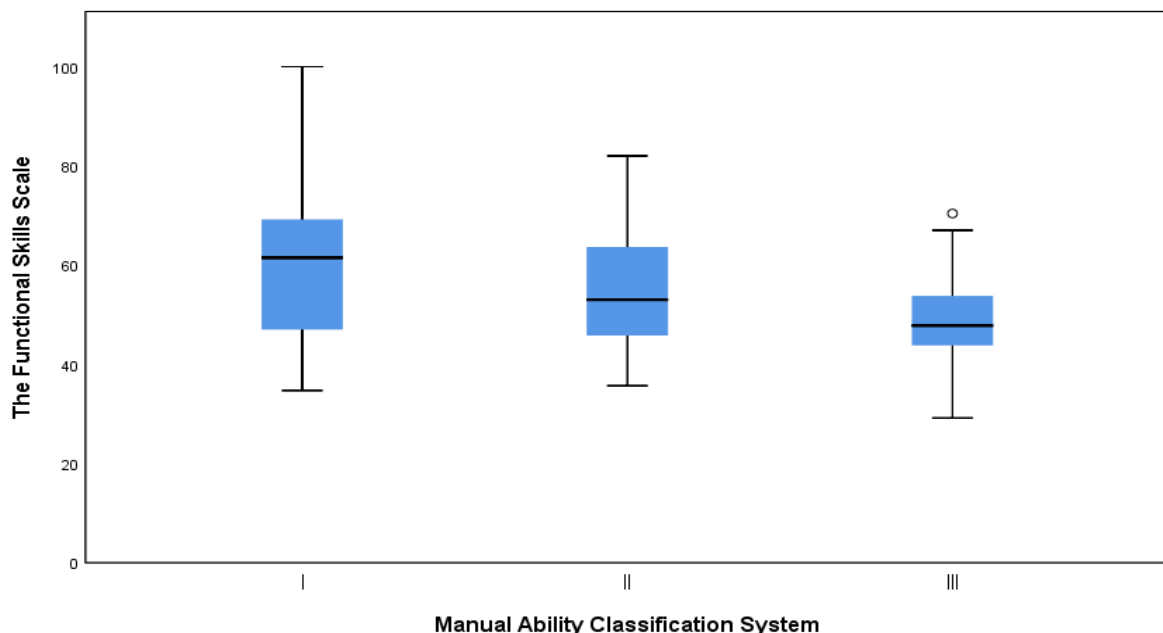
## 5 RESULTATER

### 5.1 Forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral eller bilateral CP.

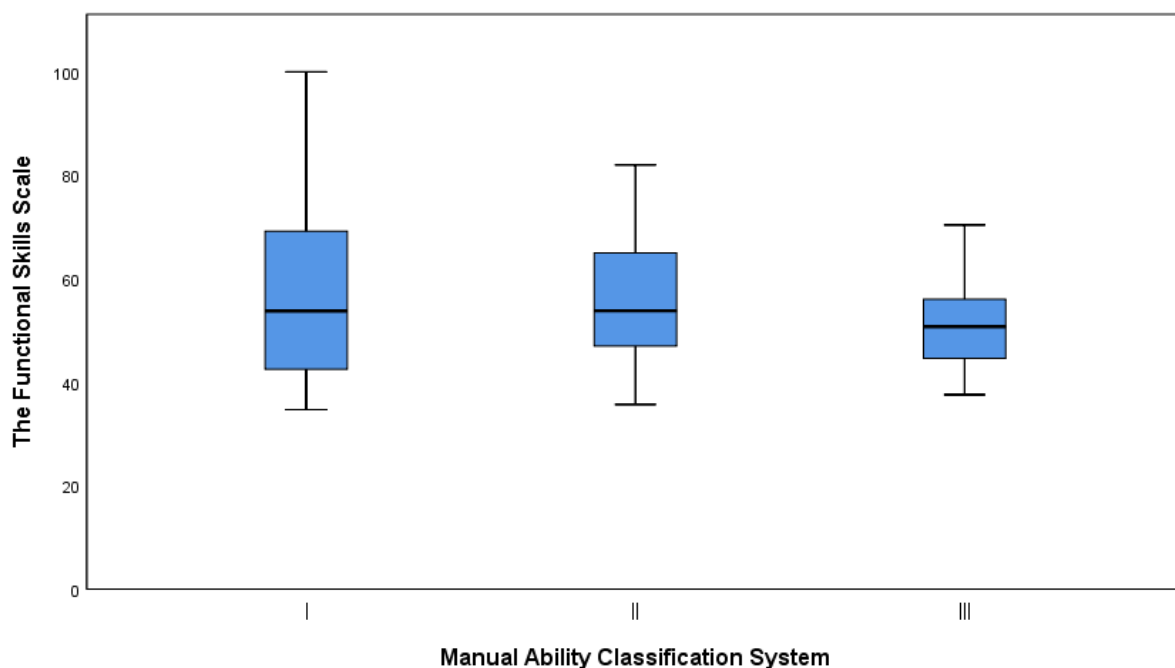
Forskjeller i PEDI skåre for barn med unilateral (Md = 54,  $n = 61$ ) eller bilateral CP (Md = 50,  $n = 26$ ) ble funnet ikke signifikante. Se figur 1 i artikkelen for resultatet illustrert med box plot. Det var ikke forskjell i alder da PEDI kartleggingen fant sted, se tabell 1 i artikkelen.

### 5.2 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter

ANOVA viste signifikant forskjeller på PEDI skåre mellom Mini-MACS/MACS nivå, post hoc analyse viste videre signifikant forskjell på PEDI skåre mellom Mini-MACS/MACS nivå I og III når alle deltagerne var inkludert ( $n = 87$ ). Barna på det laveste Mini-MACS/MACS nivået viste høyest PEDI skåre. Se figur 3 for illustrasjon av forskjeller på PEDI skåre mellom Mini-MACS/MACS nivåene.

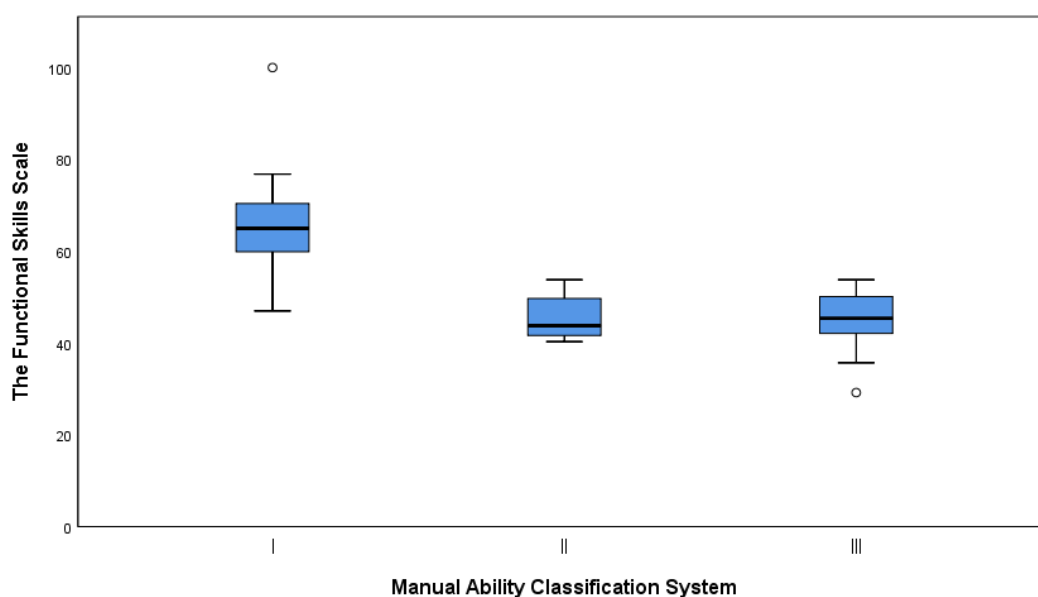


Figur 3. Ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter målt med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) fordelt på Mini-MACS/MACS nivåene for  $n = 87$ .



Figur 4. Ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter målt med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) fordelt på Mini-MACS/MACS nivåene for barn med unilateral CP ( $n = 61$ ).

ANOVA viste ikke signifikant forskjell på PEDI skåre mellom Mini-MACS/MACS nivåene når kun barn med unilateral CP var inkludert i analysen. ANOVA viste signifikant forskjell på PEDI skåre for Mini-MACS/MACS nivå, post hoc analyse viste videre signifikante forskjeller på PEDI skåre mellom Mini-MACS/MACS nivå I-II og I og III. Barna på det laveste Mini-MACS/MACS nivået viste høyest PEDI skåre.



Figur 5. Ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter målt med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) fordelt på Mini-MACS/MACS nivåene for barn med bilateral CP ( $n = 26$ ).

Resultatene fra de tre overnevnte analysene med ANOVA er presentert i tabell 2 i artikkelen.

### **5.3 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bruk av hendene i bimanuelle aktiviteter for barn med unilateral CP**

Lav positiv korrelasjon ble funnet mellom PEDI skåre og AHA units, og AHA forklarer kun 6,7 % av variasjonen i PEDI skåre. Videre viste ANOVA ingen signifikante forskjeller på PEDI skåre og AHA gruppene (high, moderate, low). Se figur 2 i artikkelen for resultatet illustrert med box plot.

### **5.4 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bruk av hendene i bimanuelle aktiviteter for barn med bilateral CP**

Stor positiv korrelasjon ble funnet mellom PEDI skåre og BoHA units, og BoHA units forklarte 34,81% av variansen i PEDI skårene. Barn med bilateral CP som har en asymmetrisk håndbruk i bimanuelle aktiviteter viste signifikant høyere PEDI skåre enn de med symmetrisk håndbruk. Se figur 3 i artikkelen for resultatet illustrert med box plot.

## **6 DISKUSJON**

Ingen signifikante forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter for barn med unilateral eller bilateral CP. Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og manuelle

ferdigheter varierer ut ifra om hele utvalget inkluderes (signifikante assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og Mini-MACS/MACS nivå I-III), bare barn med unilateral (ingen signifikante assosiasjoner) eller bilateral (signifikante assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og Mini-MACS/MACS nivå I-II og I-III) CP inkluderes i analysen. Deretter da assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og bimanuell håndfunksjon ble undersøkt viste analysene forskjellig resultater for barn med unilateral (lav korrelasjon) og bilateral (høy korrelasjon) CP.

### **6.1 Forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral og bilateral CP**

Analysene viste ingen signifikante forskjeller i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter målt med PEDI mellom barn med unilateral eller bilateral CP. Både barn med unilateral og bilateral CP viste stor variasjon på PEDI skårene, og noen få i hver av subtypene hadde nådd full skåre. Dette funnet viser stor variasjon i funksjonelle ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og begge subtypene viste det samme. Som nevnt i diskusjonen i artikkelen kan en forklaring på variasjonen være gjennomsnittsalderen på utvalget som var ca 4 år. I denne alderen viser barn stor variasjon i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter noe som standardavvikene i PEDI skalaen for egenomsorg viser (Haley et al., 1992). Tidligere studier som har vist forskjell mellom subtypene har rapportert at barn med bilateral CP har lavere ferdighetsnivå i egenomsorgsaktiviteter enn barn med unilateral CP (Burgess et al., 2018; Kim et al., 2017; Kruijsen-Terpstra et al., 2014). En annen forklaring på hvorfor utvalget i denne studien ikke viser forskjell kan være at de tidligere studiene har inkludert barn klassifisert på alle MACS nivåene (I-V) og denne studien inkluderer barn på Mini-MACS/MACS nivå I-III. Siden vi vet at barn med unilateral CP oftest representerer MACS nivåene I-III og barn med bilateral CP representerer alle nivåene (Andersen et al., 2018; M. Arner, et al., 2008a; Himmelmann, et al., 2006; Klevberg, et al., 2017), vil det si at studier som inkluderer barn klassifisert på alle nivåene inkludere barn med bilateral CP som har dårligere manuelle ferdigheter enn de med unilateral CP. Ekskludering av barn klassifisert på Mini-MACS/MACS IV-V påvirket antageligvis resultatet i denne studien slik det antagelig også har påvirket forskjellene i de tidligere studiene.

### **6.2 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter**

På bakgrunn av motsigende resultater i tidligere studier som har undersøkt assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og manuelle ferdigheter for barn med CP, var det interessant å undersøke assosiasjoner for hele utvalget og deretter kun for barn med unilateral eller bilateral CP. Som tidligere studier har vist, var det også i denne studien store variasjoner i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom Mini-MACS/MACS nivåene (Burgess et al., 2018; Öhrvall et al., 2010). For barn med unilateral CP var det overraskende at det ikke var signifikante assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og manuelle ferdigheter. Det betyr at man med utgangspunkt i Mini-MACS/MACS nivået ikke kan forklare variasjonen i ferdighetene i egenomsorgsaktiviteter for barn med unilateral CP i denne studien. Mini-MACS/MACS nivået som viste størst variasjon i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter for begge subtype og for barn med bilateral CP, var for Mini-MACS/MACS nivå II, som ligner resultater i tidligere studier (Burgess et al., 2018; de Brito Brandão et al., 2012).

### **6.3 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon for barn med unilateral CP**

Det var forventet å finne assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorg og bimanuell håndfunksjon målt med AHA. Derfor var det overraskende at det kun var en lav korrelasjon og ingen signifikante assosiasjoner mellom PEDI skåre og AHA gruppene (high, moderate, low). En mulig forklaring på dette er hva skåringspunktene i AHA måler og hvilken bruk av hendene oppgavene som PEDI egenomsorg kartlegger krever. Enkelte oppgaver i PEDI egenomsorg krever ikke bruk av hendene, og andre oppgaver i PEDI utføres vanligvis med en hånd (dominant hånd), se vedlagt skårings skjema for PEDI egenomsorg. Eksempler på dette er presentert i artikkelen. Resultatene fra analysene tilsier at barn med unilateral CP i denne studien, kan ha en effektiv bruk av affisert hånd, eller en mindre effektiv bruk av affisert hånd og fremdeles vise stor variasjon i ferdighetsnivå i egenomsorgsaktiviteter.

### **6.4 Assosiasjoner mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon hos barn med bilateral CP**

Assosiasjonene mellom ferdigheter i egenomsorg og bimanuell håndfunksjon var forventet å finne hos barn med bilateral CP. Igjen må man gå tilbake til hva PEDI egenomsorg måler og hva BoHA måler. Og en forklaring som diskutert i artikkelen er kombinasjonen av oppgavene i PEDI og skåringspunktene i BoHA som er sammensatt av unimanuelle og bimanuelle



oppgaver og skåringspunkter. Asymmetrisk bruk av hendene viser negativ effekt på ferdigheter i egenomsorg aktiviteter hos barn med bilateral CP. En tidligere studie (Klevberg et al., 2017) fant at barn med bilateral CP med asymmetrisk håndbruk oppnådde signifikant lavere BoHA units enn barn med symmetrisk håndbruk. Asymmetrisk håndbruk i hvor den begge hendene er affisert, men den ene mer enn den andre viser seg å påvirke ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter negativt for barn med bilateral CP i denne studien. Det er et interessant funn, som trenger mer undersøkelse. Videre vil det være interessant å se om forskjeller i grad av asymmetri kan ha påvirkning på ferdigheter i egenomsorg for barn med bilateral CP.

### **6.5 Ferdigheter i egenomsorg, håndfunksjon og ICF**

Barn med CP kan oppleve utfordringer i et eller alle domeneene i ICF, og ved å bruke ICF som en overordnet modell for å innhente informasjon om alle domeneene kan man få en forståelse av helheten av situasjonen i barnets hverdag. ICF bidrar til å se det dynamiske forholdet mellom komponentene og hvordan komponentene påvirker aktivitet og deltagelse. Forholdet mellom barnets aktivitetskompetanse som ifølge ICF kan defineres ut fra forskjeller i omgivelsene hvor aktiviteten utføres har påvirkning vektlegger og synliggjør hvordan ulike omgivelser kan fremme og hemme deltagelse. Barn øver mye og bruker lang tid på å etablere funksjonelle ferdigheter. For barn med CP legges det ned mye tid og ressurser for at de skal utvikle ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og det svært viktig at man anser omgivelsene hvor aktivitetene skal utspille seg som essensielle. I denne studien er det sett på assosiasjoner mellom capability (barnets evne til å utføre en aktivitet i sine naturlige omgivelser) og performance (hva barnet faktisk gjør i sine naturlige omgivelser). Det er interessant at det hos barn med unilateral CP ikke var assosiasjoner eller kun små assosiasjoner, mellom capability og performance, og dette tilsier at man videre bør se på de andre komponentene i ICF som miljøfaktorer, personlige faktorer, helsetilstand og kroppfunksjoner og -strukturer for å finne andre mulige assosiasjoner som kan ha påvirkning på ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter. En mulig forklaring på manglende assosiasjoner mellom capability og performance kan være tiden det tar for et barn å mestre en ferdighet. Hva barnet evner å gjøre er ikke alltid det som det faktisk gjør i hverdagen.

### **6.6 Metodediskusjon**

For denne type studie var det rimelig å velge et tverrsnittdesign, både på bakgrunn av hva som skulle undersøkes og med tanke på at dette var et masterprosjekt med et avgrenset tidsperspektiv. Det var ønskelig å gjennomføre lineær regresjon for å utdype forholdet mellom PEDI skårene og AHA eller BoHA units. Det viste seg å ikke være mulig å gjennomføre for barn med bilateral CP på bakgrunn av foranalysene og skjevfordeling av residualer. Det var forholdsvis få barn av alle inkluderte barn i CPOP som var kartlagt med både PEDI og AHA eller BoHA innenfor 6 måneders mellomrom. BoHA er relativt nyutviklet og de fleste av BoHA data stammer fra CPHAB prosjektet. Det vil forhåpentligvis endre seg, siden det nå er flere sertifiserte skårere av BoHA i habiliteringstjenestene.

## **7 KONKLUSJON**

I denne studien ble det ikke funnet signifikante forskjeller mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter mellom barn med unilateral og bilateral CP. Begge subtypene demonstrerte store forskjeller i nivå av ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter. Videre var det interessant at aspekter ved håndfunksjon; både manuelle ferdigheter og bimanuelle ferdigheter forklarte så lite eller ingenting av variasjonen i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter for barn med unilateral CP. Mini-MACS/MACS forklarte ikke variasjonen i ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter for barn med unilateral CP og AHA units forklarte svært lite. Mini-MACS/MACS viste tydelige assosiasjoner til ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter da alle barna ble inkludert og for barn med bilateral CP. Barn med asymmetrisk håndbruk viste signifikant lavere ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og videre undersøkelser av betydningen av hendenes funksjon og roller hos barn med bilateral CP bør ta hensyn til dette. Det var interessant at resultatene varierte ut i fra hvilken subtype som var inkludert i analysen. BoHA viste en høy assosiasjon med ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter for barn med bilateral CP. De varierende assosiasjonene mellom ferdigheter i egenomsorgsaktiviteter og bimanuell håndfunksjon kan være grunnet kriterier og skåringspunktene i AHA og BoHA, Samt kravet til bruk av hendene i oppgavene i PEDI. Da resultatene varierte med signifikante og ikke signifikante assosiasjoner etter hvilke subtyper som ble inkludert i analysene, viser det at i videre forskning bør være oppmerksom på dette i tolkning av resultater.

## **REFERANSER**

- Amer, A., Kakooza-Mwesige, A., Jarl, G., Tumwine, J. K., Forssberg, H., Eliasson, & Hermansson, L. (2018). The Ugandan version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-UG). Part II: Psychometric properties. *Child Care Health Dev*, *44*(4), 562-571. doi:10.1111/cch.12562
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, *12*(1), 4-13.
- Andersen, G. L., Vik, T., Jahnsen, R., Elkjær, S., Klevberg, G. L., & Hollung, S. J. (2018). *CPOP/CPRN Annual report 2018. Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) Åsrapport*. Oslo Norway
- Arner, M., Eliasson, A. C., Nicklasson, S., Sommerstein, K., & Hagglund, G. (2008a). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *J Hand Surg Am*, *33*(8), 1337-1347. doi:10.1016/j.jhsa.2008.02.032
- Arner, M., Eliasson, A. C., Nicklasson, S., Sommerstein, K., & Hagglund, G. (2008b). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *J Hand Surg Am*, *33*(8), 1337-1347. doi:10.1016/j.jhsa.2008.02.032
- Berg, M., Aamodt, G., Stanghelle, J., Krumlinde-Sundholm, L., & Hussain, A. (2008). Cross-cultural validation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *15*(3), 143-152. doi:10.1080/11038120802022011
- Berg, M., Dolva, A.-S., Kleiven, J., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Normative Scores for the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Norway. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *36*(2), 131-143. doi:10.3109/01942638.2015.1050149
- Berg, M., Dolva, A. S., Kleiven, J., & Krumlinde-Sundholm, L. (2013). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) MANUAL TIL NORSK PEDI-VERSJON*. In (pp. 59). Retrieved from [www.sunnaas.no/pedi](http://www.sunnaas.no/pedi)
- Berg, M., Jahnsen, R., Frosli, K. F., & Hussain, A. (2004). Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr*, *24*(3), 61-77.
- Blank, R., & Hermsdörfer, J. (2009). Basic motor capacity in relation to object manipulation and general manual ability in young children with spastic cerebral palsy. *Neuroscience letters*, *450*(1), 65-69.

- Burgess, A., Boyd, R. N., Ziviani, J., Ware, R. S., & Sakzewski, L. (2018). Self-care and manual ability in preschool children with cerebral palsy: a longitudinal study. In Cans, C., Dolk, H., Platt, M., Colver, A., Prasauskiene, A., & RÄGELOH-MANN, I. K. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 35-38.
- Carnahan, K. D., Arner, M., & Hägglund, G. (2007). Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 8(1), 50.
- Charles, J. (2008). Typical and untypical development of the upper limb in children. In Eliasson AC, Burtner, A.(Ed.) *Improving Hand Function in Children with Cerebral Palsy: theory, evidence and intervention*. In: London, Mac Keith Press.
- Chen, K. L., Hsieh, C. L., Sheu, C. F., Hu, F. C., & Tseng, M. H. (2009). Reliability and validity of a Chinese version of the pediatric evaluation of disability inventory in children with cerebral palsy. *Reliability and validity of a Chinese version of the pediatric evaluation of disability inventory in children with cerebral palsy*, 41(4). doi:10.2340/16501977-0319
- Chien, C. W., Brown, T., & McDonald, R. (2009). A framework of children's hand skills for assessment and intervention. *Child: Care, Health and Development*, 35(6), 873-884.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd edn Lawrence Erlbaum Associates: Hillsdale.
- Compagnone, E., Maniglio, J., Camposeo, S., Vespino, T., Losito, L., De Rinaldis, M., . . . Trabacca, A. (2014). Functional classifications for cerebral palsy: Correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS). *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 2651-2657. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.005
- de Brito Brandão, M., de Cássia Gonçalves, S., Carvalho, L. A., Crepaldi, P. V., Abrahão, L. C., de Melo Mambrini, J. V., & Mancini, M. C. (2012). Clusters of daily functioning and classification levels: agreement of information in children with cerebral palsy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 5(3), 151-158.
- Dolva, A.-S., Kleiven, J., Krumlinde-Sundholm, L., & Berg, M. (2015). Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI) med norske normverdier. *Ergoterapeuten*, 58(6), 42-47.

- Ekspertgruppen for medisinske Kvalitetsregistre. (2018). *Ekspertgruppens vurdering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017*. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre Retrieved from [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/ekspertgruppens\\_vurdering\\_av\\_arsrapporter\\_2017.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/ekspertgruppens_vurdering_av_arsrapporter_2017.pdf).
- Eliasson, A. C., (2005). Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 25(3), 37-60.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A-M., & Rosenbaum, P., (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, 48(7), 549-554. doi:10.1017/S0012162206001162
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., & Beckung, E. (2007). Using the MACS to facilitate communication about manual abilities of children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49(2), 156.
- Eliasson, A. C., Ullenhag, A., Wahlstrom, U., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 59(1), 72-78. doi:10.1111/dmcn.13162
- Elvrum, A. K., Sæther, R., Riphagen, I. I., & Vik, T. (2016). Outcome measures evaluating hand function in children with bilateral cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(7), 662-671.
- Elvrum, A. K., Zethræus, B.-M., Vik, T., & Krumlinde-Sundholm, L. (2017). Development and Validation of the Both Hands Assessment for Children With Bilateral Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(2), 113-126. doi:10.1080/01942638.2017.1318431
- Gannotti, M. E., & Cruz, C. (2001). Content and construct validity of a Spanish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for children living in Puerto Rico. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 20(4), 7-24.
- Gordon, A. M., Bleyenheuft, Y., & Steenbergen, B. (2013). Pathophysiology of impaired hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55, 32-37.

- Gunel, M. K., Mutlu, A., Tarsuslu, T., & Livanelioglu, A. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European journal of pediatrics*, 168(4), 477-485.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., Moed, R., & Kramer, J. M. (2012). *PEDI-CAT 1.3.6 Manual. Development, Standardization and Administration Manual* (Vol. 1.3.6). Boston: CREcare, LLC.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Version 1.0: Development, Standardization and Administration Manual* (Vol. 1): New England Medical Center Hospitals.
- Haley, S. M., Ludlow, L. H., & Coster, W. J. (1993). Pediatric Evaluation of Disability Inventory: clinical interpretation of summary scores using Rasch rating scale methodology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 4(3), 529-540.
- Henderson. (2006). Self-care and hand skill. In A. Henderson & C. Pehoski (Eds.), *Hand Function in the Child: Foundations for Remediation*, (Vol. 2nd ed, pp. 193–216). Philadelphia, : PA: Mosby.
- Henderson, A., & Eliasson, A. C., (2008). Self-care and hand function. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Children with Cerebral Palsy: theory, evidens and intervention* (pp. 320-338). London: Mac Keith Press.
- Hidecker, M. J. C., Ho, N. T., Dodge, N., Hurvitz, E. A., Slaughter, J., Workinger, M. S., . . . Messaros, B. M. (2012). Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(8), 737-742.
- Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(6), 417-423.
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J., & Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(5), 814-821. doi:10.1016/j.ejpn.2018.05.001

- Holmefur, M., Aarts, P., Hoare, B., & Krumlinde-Sundholm, L. (2009). Test-retest and alternate forms reliability of the assisting hand assessment. *Journal of rehabilitation medicine, 41*(11), 886-891.
- Holmefur, M., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C., (2007). Interrater and intrarater reliability of the Assisting Hand Assessment. *The American journal of occupational therapy, 61*(1), 79-84.
- Holmefur M., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Psychometric properties of a revised version of the Assisting Hand Assessment (Kids-AHA 5.0). *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(6), 618-624.
- Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M. M., & Gorter, J. W. (2009). Capacity, Capability, and Performance: Different Constructs or Three of a Kind? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90*(5), 849-855.  
doi:10.1016/j.apmr.2008.11.015
- Huet, H. v., Parnell, T., Miisch, V., & McLeod-Boyle, A. (2010). Enabling engagement in self-care occupations. In M. Curtin, M. Molineux, & J.-a. Supyk-Mellson (Eds.), *Occupational therapy and physical dysfunction : enabling occupation* (6th ed. ed., pp. 342-351). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness, 26*(3), 287-305.  
doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00391.x
- Jahnsen, R., Berg, M., Dolva, A.-S., & Høyem, R. (2000). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Norsk tillegg til den amerikanske manualen*. Oslo: Norsk Psykologforening.
- Keogh, J. M., & Badawi, N. (2006). The origins of cerebral palsy. *Current opinion in neurology, 19*(2), 129-134.
- Kim, K., Kang, J. Y., & Jang, D.-H. (2017). Relationship between mobility and self-care activity in children with cerebral palsy. *Annals of rehabilitation medicine, 41*(2), 266.
- Kimmerle, M., Mainwaring, L., & Borenstein, M. (2003). The functional repertoire of the hand and its application to assessment. *American Journal of Occupational Therapy, 57*(5), 489-498.
- Klevberg, G. L., Elvrum, A. G., Zucknick, M., Elkjaer, S., Ostensjo, S., Krumlinde-Sundholm, L., Jahnsen, R. (2018). Development of bimanual performance in young

- children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 60(5), 490-497.  
doi:10.1111/dmcn.13680
- Klevberg, G. L., Ostensjo, S., Krumlinde-Sundholm, L., Elkjaer, S., & Jahnsen, R. B. (2017). Hand Function in a Population-Based Sample of Young Children with Unilateral or Bilateral Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 1-13.  
doi:10.1080/01942638.2017.1280873
- Kruijsen-Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Verschuren, O., Smits, D. W., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2014). Determinants of Developmental Gain in Daily Activities in Young Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*.  
doi:10.3109/01942638.2014.957429
- Krumlinde-Sundholm, L. (2012). Reporting outcomes of the Assisting Hand Assessment: what scale should be used? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9), 807-808.
- Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C., (2003). Developing the Assisting Hand Assessment: A Rasch-built Measure intended for Children with Unilateral Upper Limb Impairments. . *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 16-26.
- Krumlinde-Sundholm, L., Holmefur, M., Kottorp, A., & Eliasson, A.C., (2007). The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(4), 259-264.
- Kuijper, M., Van Der Wilden, G., Ketelaar, M., & Gorter, J. (2010). Manual ability classification system for children with cerebral palsy in a school setting and its relationship to home self-care activities. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(4), 614-620.
- Law, M. (2003). Outcome Measurement in Pediatric Rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, Vol.23(2), 1-4. doi:10.1080/J006v23n02\_01
- McIntyre, S., Taitz, D., Keogh, J., Goldsmith, S., Badawi, N., & Blair, E. (2013). A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 499-508.
- Meberg, A., & Broch, H. (2004). Etiology of cerebral palsy. *Journal of perinatal medicine*, 32(5), 434-439.
- Nordstrand, L., Eliasson, A. C., & Holmefur, M. (2016). Longitudinal development of hand function in children with unilateral spastic cerebral palsy aged 18 months to 12 years. *Dev Med Child Neurol*, 58(10), 1042-1048. doi:10.1111/dmcn.13106



- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519. doi:10.1111/dmcn.12080
- Ostensjo, S., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*, 45(9), 603-612.
- Palisano, Avery, L., Gorter, J. W., Galuppi, B., & McCoy, S. W. (2018). Stability of the gross motor function classification system, manual ability classification system, and communication function classification system. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(10), 1026-1032.
- Palisano, Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Park, E. S., Sim, E. G., & Rha, D.-w. (2011). Effect of upper limb deformities on gross motor and upper limb functions in children with spastic cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2389-2397.
- Phipps, S., & Roberts, P. (2012). Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(4), 422. doi:0.5014/ajot.2012.003921
- Rosenbaum, P., Eliasson, A. C., Hidecker, M. J. C., Palisano, R. J., & Majnemer, A. (2014). Classification in Childhood Disability: Focusing on Function in the 21st Century. *Journal of child neurology*, 29(8), 1036-1045. doi:10.1177/0883073814533008
- Rosenbaum, P., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 249-253. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology. Supplement*, 109, 8-14.

- Roubertie, A., Rivier, F., Humbertclaude, V., Tuffery, S., Cavalier, L., Cheminal, R., Echenne, B. (2002). The varied etiologies of childhood-onset dystonia. *Revue neurologique*, 158(4), 413-424.
- Schmidt, R., & Lee, T. (2014). Motor learning and performance: From principles to applications. *Human Kinetics*.
- Schulze, C., Kottorp, A., Meichtry, A., Lilja, M., & Page, J. (2015). Inter-Rater and Test-Retest Reliability of the German Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-G). *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 35(3), 296-310.
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., & Network, S. o. C. P. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 85-92. doi:10.1111/dmcn.12865
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2007). *Motor control: translating research into clinical practice*: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sigmundsson, H., & Pedersen, A. V. (2000). *Motorisk utvikling : nyere perspektiver på barns motorikk*. Oslo: SEBU forl.
- Smithers-Sheedy, H., McIntyre, S., Gibson, C., Meehan, E., Scott, H., Goldsmith, S., . . . Novak, I. (2016). A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 5-10.
- Smits, D. W., Ketelaar, M., Gorter, J. W., van Schie, P., Dallmeijer, A., Jongmans, M., & Lindeman, E. (2011). Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 32(1), 222-234. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.025
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *ICF : Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo.
- Stahlhut, M., Gard, G., Aadahl, M., & Christensen, J. (2011). Discriminative validity of the Danish version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(1), 78-89.
- Stoknes, M., Andersen, G. L., Elkamil, A. I., Irgens, L. M., Skranes, J., Salvesen, K. Å., & Vik, T. (2012). The effects of multiple pre-and perinatal risk factors on the occurrence of cerebral palsy. A Norwegian register based study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(1), 56-63.

- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*, 42(12), 816-824. doi:10.1017/S0012162200001511
- Säljö, R., & Moen, S. (2001). *Læring i praksis : et sosiokulturelt perspektiv*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Tuntland, H. (2011). *En innføring i ADL: teori og intervensjon*: Høyskoleforlaget.
- Vygotskij, L. S. (2001a). Interaksjon mellom læring og utvikling. In *Interaction between learning and development* (pp. 151-165). [Oslo]: Gyldendal akademisk, 2001.
- Vygotskij, L. S. (2001b). Internalisering av høyere psykologiske funksjoner. In *Internalization of higher psychological functions* (pp. 143-149). [Oslo]: Gyldendal akademisk, 2001.
- World Health Organization. (2007). *ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: Children & youth version*. Geneva: World Health Organization  
Retrieved from <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Ziviani, J., Ottenbacher, K. J., Shephard, K., Foreman, S., Astbury, W., & Ireland, P. (2002). Concurrent Validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM™) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in Children with Developmental Disabilities and Acquired Brain Injuries. *Physical & occupational therapy in pediatrics.*, Vol.21(2-3), 91-101. doi:10.1080/J006v21n02\_08
- Öhrvall, A-M., Eliasson, A.C., Lowing, K., Odman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Dev Med Child Neurol*, 52(11), 1048-1055. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03764.x
- Öhrvall, A-M., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A.C., (2014). The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(2), 185-189.
- Åhsgren, I., Baldwin, I., Goetzinger-Falk, C., Erikson, A., Flodmark, O., & Gillberg, C. (2005). Ataxia, autism, and the cerebellum: a clinical study of 32 individuals with congenital ataxia. *Developmental medicine and child neurology*, 47(3), 193-198.

Vedlegg 1

**Attachment xx: Guidelines for publication in Physical and Occupational Therapy  
In Pediatrics**

## Structure

Your paper should be compiled in the following order: title page; abstract; keywords; main text introduction, materials and methods, results, discussion; acknowledgments; declaration of interest statement; references; appendices (as appropriate); table(s) with caption(s) (on individual pages); figures; figure captions (as a list).

## Word Limits

Please include a word count for your paper.

Manuscripts should be no more than 15 typed pages (approximately 3,500 words) double-spaced (excluding abstract and references). Slightly longer lengths will be considered for qualitative and mixed methods designs. References are generally limited to 40 (except for systematic reviews). The combined total number of tables and figures should not exceed 6.

## Style Guidelines

Please refer to these [quick style guidelines](#) when preparing your paper, rather than any published articles or a sample copy.

Please use American spelling style consistently throughout your manuscript.

Any form of consistent quotation style is acceptable. Please note that long quotations should be indented without quotation marks.

*Spacing:* Double-spaced, including endnotes and references.

*Font:* Times New Roman, 12 point.

*Margins:* Leave at least a one-inch margin on all four sides: set all notes as endnotes.

*Page numbers:* A header or footer on each page.<

*Line numbers:* Do NOT include line numbers. The ScholarOne Manuscripts software automatically inserts line numbers into the manuscript for the reviewers' use when commenting.

*Spelling, Grammar, and Punctuation:* Authors are responsible for preparing manuscript copy which is clearly written in acceptable, scholarly English and which contains no errors of spelling, grammar, or punctuation. Use black hi-light to mask information in the text that could identify the authors, such as the name of the institutional review board (ethics committee) and the site where data was collected.

*POTP* uses "people-first" language. Example: children with developmental delays.

Please be consistent in the use of abbreviations, terminology, and in citing references. Keep abbreviations to a minimum. Check the accuracy of all arithmetic calculations, statistics, numerical data, text citations, and references.

## Title Page

The title page (designated as "not for review" in ScholarOne) includes the following:

- A title that is concise and reflects the content of the manuscript
- The full name(s) of each author
- Mailing and email address of corresponding author
- *Acknowledgements* are included on the title page (NOT in the main document). The Acknowledgement section details special thanks, personal assistance, and dedications. Contributions from individuals who do not qualify for authorship should also be acknowledged.
- *Funding*: Grant support and numbers are included on the title page after the Acknowledgements.

## **Citations and References**

Citation in the text follows APA style (author, year). For 3 or more authors, first and subsequent citations use *et al.* (e.g. McNulty et al., 2015).

The list of references appears alphabetically by the primary author's last name, formatted in APA style.

## **Illustrations**

The title page (designated as “not for review” in ScholarOne) includes the following:

- 300 dpi or higher
- sized to fit on journal page
- EPS, TIFF, or PSD format only
- submitted as separate files, not embedded in text files

Specific permission is required for facial photographs of patients in which a possibility of identification exists. A letter of consent must accompany such photographs. It is not sufficient to cover the eyes to mask identity; the face must be completely obscured.

## **Manuscripts Format**

### ***Original Research***

The format for first- and second-level headings is illustrated immediately below. Third-level headings are written in italic (e.g., Dimensions of Mastery Questionnaire)

### **Introduction** (Do not include the heading ‘Introduction’)

The introduction is a focused summary of the problem or issue, what is known, and the rationale for the study. The introduction is not a comprehensive literature review.

### ***Methods***

#### ***Design (optional)***

### *Participants (Subjects)*

- Indicate the recruitment procedures and number of participants
- Include data describing participants (do not include in the Results)
- Indicate institutional review board (ethics) approval or exemption
- Indicate who provided informed consent and assent (when appropriate)
- Present a power analysis to determine the desired sample size here or in the Design

### *Measures (Instrumentation)*

- Description of measures and measurement approach
- Reliability of measures among persons who collected data or calibration of instrumentation is presented here

### *Procedure*

- Description of the procedures used to carry out the study including intervention fidelity, adherence, tolerance, and modifications to the protocol / intervention

### *Data Analysis*

- Indicate whether assumptions for distribution and variance of data were met
- Describe statistical analyses of all data presented in the Results and criteria for interpretation.

### *Results*

- Present only descriptive data and inferential statistics related to research questions
- Summarize key information but do not repeat details presented in tables and figure

### *Discussion*

- Interpret the results and indicate whether hypotheses were supported
- Compare results to findings cited in the Introduction and from other literature
- Address methodological factors that might have influenced the results
- Present study limitations and recommendations for further research
- Provide implications for practice

### *Conclusions*

- Briefly summarize the contribution of the results (new knowledge) and implications for practice, research, or both.
- Do not overstate the contribution or implications

## References

Please use this [reference guide](#) when preparing your paper.

An [EndNote output style](#) is also available to assist you.

Taylor & Francis Editing Services

To help you improve your manuscript and prepare it for submission, Taylor & Francis provides a range of editing services. Choose from options such as English Language Editing, which will ensure that your article is free of spelling and grammar errors, Translation, and Artwork Preparation. For more information, including pricing, [visit this website](#).

## Checklist: What to Include

1. **Author details.** Please ensure everyone meeting the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) [requirements for authorship](#) is included as an author of your paper. All authors of a manuscript should include their full name and affiliation on the cover page of the manuscript. Where available, please also include ORCiDs and social media handles (Facebook, Twitter or LinkedIn). One author will need to be identified as the corresponding author, with their email address normally displayed in the article PDF (depending on the journal) and the online article. Authors' affiliations are the affiliations where the research was conducted. If any of the named co-authors moves affiliation during the peer-review process, the new affiliation can be given as a footnote. Please note that no changes to affiliation can be made after your paper is accepted. [Read more on authorship](#).
2. Should contain a structured abstract of 200 words. For all types of manuscripts other than perspectives, the abstract should be structured under the following headings: Aims, Methods, Results, and Conclusions. Do not include authors' names and affiliations on the Abstract page.
3. You can opt to include a **video abstract** with your article. [Find out how these can help your work reach a wider audience, and what to think about when filming](#).
4. Between 5 and 6 **keywords**. Read [making your article more discoverable](#), including information on choosing a title and search engine optimization.
5. **Funding details.** Please supply all details required by your funding and grant-awarding bodies as follows:  
*For single agency grants*  
This work was supported by the [Funding Agency] under Grant [number xxxx].  
*For multiple agency grants*  
This work was supported by the [Funding Agency #1] under Grant [number xxxx]; [Funding Agency #2] under Grant [number xxxx]; and [Funding Agency #3] under Grant [number xxxx].
6. **Disclosure statement.** This is to acknowledge any financial interest or benefit that has arisen from the direct applications of your research. [Further guidance on what is a conflict of interest and how to disclose it](#).
7. **Biographical note.** Please supply a short biographical note for each author. This could be adapted from your departmental website or academic networking profile and should be relatively brief (e.g. no more than 200 words).
8. **Data availability statement.** If there is a data set associated with the paper, please provide information about where the data supporting the results or analyses presented in the paper can be found. Where applicable, this should include the hyperlink, DOI or other persistent identifier associated with the data set(s). [Templates](#) are also available to support authors.



9. **Data deposition.** If you choose to share or make the data underlying the study open, please deposit your data in a [recognized data repository](#) prior to or at the time of submission. You will be asked to provide the DOI, pre-reserved DOI, or other persistent identifier for the data set.
10. **Supplemental online material.** Supplemental material can be a video, dataset, fileset, sound file or anything which supports (and is pertinent to) your paper. We publish supplemental material online via Figshare. Find out more about [supplemental material and how to submit it with your article](#).
11. **Figures.** Figures should be high quality (1200 dpi for line art, 600 dpi for grayscale and 300 dpi for colour, at the correct size). Figures should be supplied in one of our preferred file formats: EPS, PS, JPEG, TIFF, or Microsoft Word (DOC or DOCX) files are acceptable for figures that have been drawn in Word. For information relating to other file types, please consult our [Submission of electronic artwork](#) document.
12. **Tables.** Tables should present new information rather than duplicating what is in the text. Readers should be able to interpret the table without reference to the text. Please supply editable files.
13. **Equations.** If you are submitting your manuscript as a Word document, please ensure that equations are editable. More information about [mathematical symbols and equations](#).
14. **Units.** Please use [SI units](#) (non-italicized).

## Forespørsel om deltakelse i kvalitetsregistrene

### Cerebral pareseregisteret i Norge - CPRN

### Cerebral parese oppfølgingsprogram - CPOP

#### Bakgrunn

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsak til varige motoriske funksjonsvansker hos barn. Symptomer og alvorlighetsgrad kan variere. Det er behov for økt kunnskap både om CP generelt og om hvordan diagnostisering, behandling og oppfølging kan forbedres. Medisinske kvalitetsregistre vil kunne bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst og behov for habiliteringstiltak for alle barn/unge med CP. På den måten kan CPRN og CPOP være med på å danne grunnlag for prioritering av helsetjenester.

Alle barn som får diagnosen CP forespørres om å delta i Cerebral pareseregisteret (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP).

CPRN ble i 2006 godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helsedirektoratet. CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet, CPUP i Sverige. CPRN og CPOP utgjør samlet kvalitetsregistermiljøet for CP i Norge, og har felles referansegruppe og felles vedtekter. Sykehuset i Vestfold er databehandleransvarlig for CPRN og Oslo universitetssykehus er databehandleransvarlig for CPOP. Registerne har derfor hver sin konsesjon fra Datatilsynet.

#### Formålet med CPRN

Ved overvåkning og systematisk analyse kan vi oppnå bedre kunnskap om årsaker og behandling av barn/unge med CP. Dette omfatter å:

- beskrive forekomsten av CP i Norge, inkludert undertyper, alvorlighetsgrad og tilleggsvansker
- bidra til bedre kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødttmedisin
- bidra til bedre og likeverdig behandling og oppfølging av barn/unge med CP i Norge
- bidra til økt kunnskap om CP

#### Formålet med CPOP

Ved systematisk oppfølging og analyse av motorisk funksjon kan CPOP bidra til å kvalitetssikre behandlingstilbudet til barn/unge med CP. Dette omfatter å:

- følge og bidra til å forebygge hofteluksasjoner, kontrakturer og feilstillinger i ledd
- følge behandlingen av motorisk funksjon og bedre kvaliteten på behandlingen i henhold til internasjonale retningslinjer
- øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopedisk hjelpemidler
- drive nettverk for kompetanse- og kvalitetsutvikling i barnehabiliteringstjenestene for å sikre et likeverdig og forutsigbart behandlingstilbud i hele landet

#### Hva innebærer deltakelse i CPRN og CPOP?

CPRN og CPOP registrerer navn, personnummer, CP-diagnoser og motorisk funksjon. Opplysningene samles inn av behandlende helsepersonell i barnehabiliteringstjenestene. Det vil registreres hvilket sykehus som har stilt diagnosen. Opplysninger fra journal vil også kunne hentes inn for å klargjøre detaljer om diagnosen og behandlingen som er gitt. Videre vil registerne kunne innhente relevante tilleggsopplysninger knyttet til CP diagnosen fra andre offentlige registre som Folkeregisteret, Medisinsk fødselsregister, Norsk nyfødttmedisinsk kvalitetsregister og Den norske mor og barn undersøkelsen. Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad.

<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Leena Heltonen	<b>Telefon:</b> 22845522	<b>Vår dato:</b> 18.02.2018	<b>Vår referanse:</b> 2017/2552 REK sør-øst A
			<b>Deres dato:</b> 05.12.2017	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgives ved alle henvendelser

Gunvor Lilleholt Klevberg  
Oslo universitetssykehus HF

### 2017/2552 Selvstendighet i hverdagsaktivitet for førskolebarn med cerebral parese

**Forskningsansvarlig:** Oslo universitetssykehus HF  
**Prosjektleder:** Gunvor Lilleholt Klevberg

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 18.01.2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

#### Prosjektomtale

*Hensikten med prosjektet er å beskrive selvstendighet i hverdagsaktiviteter for førskolebarn med bilateral og unilateral CP, og undersøke sammenheng med nedsatt håndfunksjon. Nedsatt håndfunksjon har nær sammenheng med selvstendighet i hverdagsaktivitet. Prosjektet har et tverrsnittsdesign og vil bruke allerede innsamlede data fra eksisterende registre (CPHAB - Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese, CPOP - cerebral parese oppfølgingsprogram og CPRN - Cerebral parese registrert i Norge). Økt kunnskap om selvstendighet i hverdagsaktivitet for barn med cerebral parese (CP) er viktig for å beskrive behov av tjenester, kvalitetssikre tjenester og utvikle målrettede og effektive tiltak. I prosjektbeskrivelsen fremgår det hvilke tester, kartlegginger og funksjonsbeskrivelser som skal inngå i prosjektet.*

#### Vurdering

Komiteen mener at studien er nyttig når den fokuserer på selvstendighet i hverdagsaktiviteter for førskolebarn med CP med hjelp av tidligere innsamlede registerdata. Alle foreldre har samtykket tidligere til at det kan leveres data fra CPHAB (habiliteringsforløp), CPOP (cerebral parese oppfølgingsprogram) og CPRN (cerebral parese registrert i Norge). For CPHAB-registeret foreligger det samtykke hvor det fremgår at innsamlede data vil bli brukt til forskning.

Sykehuset i Vestfold er databehandleransvarlig for CPRN, og Oslo universitetssykehus er databehandleransvarlig for CPOP. Registerne har derfor hver sin konsesjon fra Datatilsynet frem til 2030.

Komiteen har vurdert søknaden og har ingen innvendinger til at studien gjennomføres som beskrevet i søknad og protokoll.

#### Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 9 jf. 33 godkjenner komiteen at prosjektet gjennomføres.

Hilde Bonden  
Sykehuset i Østfold

Vår ref./dir.tlf.: Reidun Jahnsen/23026986  
Dato: 10.04.2018

Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

Sentralbord:  
02770

Org.nr:  
NO 993 467 049 MVA

[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

### Søknad om tilgang til data fra CPOP og CPHAB-databasen

Viser til søknaden om tilgang til data fra CPOP og CPHAB i forbindelse med studien:

#### Selvstendighet i hverdagsaktiviteter for førskolebarn med cerebral parese

Studien har vært forelagt fagrådet for CPRN og CPOP, som uttrykker at prosjektet er viktig og relevant og har godkjenning fra REK. Dermed oppfyller det alle kriteriene og vil få tilgang til de ønskede data.

Lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen



Reidun Jahnsen

Leder CPOP



# SKÅRINGSSKJEMA

Norsk oversettelse og bearbeidelse

av Reidun Jahnsen, Marie Berg,  
Anne-Stine Dolva og Randi Høyem



NORSK  
PSYKOLOGFORENING

**Om barnet**

ID#

**Om respondenten**

Navn

Adresse

Telefon

Kjønn M  K 

Alder                      År                      Måned                      Dag

Intervjudato

Fødselsdag

Kronologisk alder

Diagnose

ICD-10 koder

Primær

Tillegg

Navn

Kjønn M  K 

Forhold til barnet

Yrke

Ant. utd. år.

**Om intervjueren**

Navn

Stilling

Avd.

**Om undersøkelsen**

Henvist av

Henvisningsgrunn

Skole/barnehage

Klasse

Notater

**Generelle retningslinjer**

Nedenfor er angitt generelle retningslinjer for skåring. Alle oppgavene har spesifikke beskrivelser. Sjekk skåringskriteriene i manualen for hvert spørsmål.

**Del I Funksjonelle ferdigheter:**  
197 funksjonelle ferdigheter innen Egenomsorg, Forflytning, Sosial fungering

0 = Gjør ikke eller har begrenset mulighet til å utføre i de fleste situasjoner.

1 = Gjør vanligvis/Utfører i de fleste situasjoner, eller har mestret tidligere og er nå kommet lenger i utviklingen.

**Del II Hjelpebehov:**  
20 sammensatte funksjonelle aktiviteter innen Egenomsorg, Forflytning, Sosial fungering

5 = Selvstendig

4 = Tilsyn/tilrettelegging

3 = Minimalt hjelpebehov

2 = Moderat hjelpebehov

1 = Stort hjelpebehov

0 = Totalt hjelpebehov

**Del III Kategorier for tilrettelegging:**  
20 sammensatte funksjonelle aktiviteter innen Egenomsorg, Forflytning, Sosial fungering

I = Ingen tilrettelegging

B = Barneutstyr

T = Tekniske hjelpemidler

O = Omfattende tilrettelegging/tilpasning

**KONTROLLER AT DU HAR BESVART ALLE SPØRSMÅLENE**

## Del I: Funksjonelle ferdigheter

### EGENOMSORG

Sett kryss for hver oppgave  
0 = gjør ikke, 1 = gjør vanligvis

<b>A. Konsistens på mat</b>		0	1
1. Spiser finmoset mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Spiser myke biter/grovmoset mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Spiser oppskåret mat uten søl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Spiser middag med all slags konsistens uten søl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>B. Bruk av bestikk</b>		0	1
5. Spiser med fingrene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Tar opp mat med skje og putter i munnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Bruker skje med lite søl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Bruker gaffel med lite søl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Bruker kniv til å smøre på brødskrive og skjære opp myk mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>C. Bruk av kopper og glass</b>		0	1
10. Holder tåteflaske eller tutekopp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Løfter en kopp for å drikke, men er usikker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Løfter en kopp sikkert med to hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Løfter en kopp sikkert med en hånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Heller opp drikke fra kartong eller mugge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>D. Pusse tenner</b>		0	1
15. Åpner munnen for å få pusset tennene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Holder i tannbørsten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Pusser tennene, men ikke grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. Pusser tennene grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Tar tannkrem på tannbørsten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>E. Børste og gre håret</b>		0	1
20. Holder hodet rett mens håret blir børstet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. Tar børste eller kam opp til håret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Børster eller grer håret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. Får ut floker og lager skill	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>F. Pusse nesen</b>		0	1
24. Tillater at nesen blir pusset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
25. Blåser i et lommeørkle som blir holdt foran barnets nese	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
26. Pusser nesen med et lommeørkle på oppfordring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
27. Pusser nesen med et lommeørkle uten oppfordring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28. Blåser og pusser nesen uten oppfordring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>G. Vaske hender</b>		0	1
29. Holder fram hendene for å bli vasket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
30. Gnir hendene mot hverandre for å vaske dem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
31. Skrur av og på vannet og tar såpe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
32. Vasker hendene grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
33. Tørker hendene grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>H. Vaske kropp og ansikt</b>		0	1
34. Prøver å vaske deler av kroppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
35. Vasker kroppen grundig, unntatt ansiktet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
36. Tar såpe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
37. Tørker kroppen grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
38. Vasker og tørker ansiktet grundig nok	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>I. Genser og jakke</b>		0	1
39. Hjelper til med å ta armene inn i skjorteermene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40. Tar av seg T-skjorte, kjole eller genser (plagg uten knapper)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
41. Tar på seg T-skjorte, kjole eller genser (plagg uten knapper)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42. Tar av og på seg plagg med åpning foran, ikke inkludert knapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43. Tar av og på seg plagg med åpning foran, inkludert knapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>J. Knapper og glidelåser</b>		0	1
44. Prøver å hjelpe til med knapper og glidelåser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45. Drar glidelåser opp og ned, men kan ikke skille eller hekte dem sammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
46. Åpner og lukker trykknapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
47. Knepper opp og igjen knapper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48. Drar opp og ned glidelåser og hekter dem sammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>K. Bukser</b>		0	1
49. Hjelper til med å putte bena ned i buksene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
50. Tar av seg bukser med strikk i livet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
51. Tar på seg bukser med strikk i livet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
52. Tar av seg bukser inkludert knapper og glidelås	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
53. Tar på seg bukser inkludert knapper og glidelås	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>L. Sko og sokker</b>		0	1
54. Ta av seg sokker og åpnede sko	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
55. Ta på seg åpnede sko (ofte på feil fot)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
56. Ta på seg sokker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
57. Tar skoene på riktig fot, og mestrer borrelåser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
58. Knytter skolisser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>M. Toalettbesøk</b>		0	1
59. Hjelper til med av- og påkledning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
60. Forsøker å tørke seg selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
61. Sitter på toalettet, får tak i toalettpapir og skyller ned etter seg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
62. Kler av og på seg før og etter toalettbesøket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
63. Tørker seg selv grundig etter å ha hatt avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>N. Blærekontroll</b>		0	1
64. Gir uttrykk for at bleien eller buksen er våt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
65. Uttrykker av og til behov for å komme på toalettet i tide (på dagtid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
66. Uttrykker alltid behov for å komme på toalettet i tide (på dagtid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
67. Kommer seg på toalettet selv for å tømme blæren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
68. Holder seg alltid tørr, dag og natt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>O. Tarmkontroll</b>		0	1
69. Uttrykker behov for å bli skiftet på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
70. Uttrykker av og til behov for å komme på toalettet i tide (på dagtid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
71. Uttrykker alltid behov for å komme på toalettet i tide (på dagtid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
72. Skiller mellom behov for å tømme blæren og å tømme tarmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
73. Kommer seg til toalettet selv og har ingen uhell med avføringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Sum egenomsorg</b>			

Kontroller at du har svart på alle spørsmålene