

Masteroppgave

Masterstudium i fysioterapi

Mai 2020

Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med cerebral parese i et familieperspektiv

En tversnittstudie

Rikke Damkjær Moen

Kandidat nr. 502

MAFYSD5900

Antall ord: 18199

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Fire år med studier ved siden av ordinær jobb nærmere seg slutten. Det har vært år med spennende samlinger, faglige diskusjoner, frustrasjon og begeistring. Det har vært fire år hvor jeg ofte har ønsket at døgnet bestod av mer enn 24 timer.

De siste to årene med selvstendig oppgaveskriving har vært de mest lærerike og har gitt meg enda større respekt for forskning. Det er hardt arbeid!

Takk til barna og familiene som har deltatt i CPOP og CPHAB. Dataene de har rapportert har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne masteroppgaven. Jeg håper at kunnskapen som kommer frem i oppgaven vil være til nytte for barn med CP og deres familier.

Professor Sigrid Østensjø har vært uvurderlig og fortjener en stor takk. Hun har under hele veiledningsprosessen utfordret meg, stilt kloke spørsmål og inspirert meg til å stå på. Hun har et stort engasjement og utviser tålmodighet når det er nødvendig.

Sist, men ikke minst takker jeg mann og barn, for at de har holdt ut! Dere har vært tålmodige med meg og jeg gleder meg til å si «ja» til aktiviteter sammen med dere fremover.

Rikke

Skien, mai 2020

Innhold

SAMMENDRAG	4
ABSTRACT	5
SENTRALE FORKORTELSER.....	6
1 INTRODUKSJON	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Studiens kontekst.....	7
1.3 Studiens hensikt og forskningsspørsmål	8
1.4 Oppgavens oppbygging.....	9
2 TEORETISK FORANKRING OG TIDLIGERE FORSKNING	10
2.1 Klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)	10
2.2 Diagnosen cerebral parese (CP)	11
2.2.1 Subtyper av CP.....	12
2.2.2 Klassifisering av grovmotorisk funksjon	12
2.2.3 Klassifisering av håndfunksjon	14
2.2.4 Tilleggsversker	15
2.3 Konsekvenser av CP diagnosen for funksjon.....	15
2.3.1 Avvik i kroppsfunksjoner og strukturer	15
2.3.2 Aktivitetsutførelse og deltakelse	15
2.4 Hjelpemidler som intervensjon	16
2.4.1 Tekniske hjelpemidler	16
2.4.2 Gange og annen forflytning.....	17
2.4.3 Posisjonering	20
2.4.4 Egenomsorg.....	23
2.4.5 Lek og fysisk aktivitet.....	23
2.5 Nytte av tekniske hjelpemidler for omsorgspersonene	24
3 METODE	25
3.1 Design.....	25
3.2 Populasjon og utvalg	25
3.3 Datamaterialet	26
3.3.1 Karakteristika ved barnet og barnets CP	26
3.3.2 Karakteristika ved foreldrene og familiens situasjon.....	27
3.3.3 Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler.....	27
3.4 Analyse.....	28
3.5 Etikk og personvern	31
4 RESULTATER	32

4.1	Karakteristika ved barna, barnas funksjon, foreldrene/foresatte og familien.....	33
4.2	Omfang og typer av tekniske hjelpemidler i bruk.....	37
4.3	Formål med bruk av tekniske hjelpemidler.....	39
4.4	Arenaer der de tekniske hjelpemidlene brukes.....	41
4.5	Bruksfrekvens av tekniske hjelpemidler	43
4.6	Opplevd nytte av tekniske hjelpemidler.....	45
4.7	Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til subtyper av CP, GMFCS nivå, MACS nivå og alder	46
4.8	Sammenhengen mellom karakteristika ved barnet, foreldrene og familiens situasjon og antall tekniske hjelpemidler i bruk.	51
5	DISKUSJON	53
5.1	Hovedfunn.....	53
5.2	Metode diskusjon	55
5.2.1	Intern validitet	55
5.2.2	Ekstern validitet – generaliserbarheten av resultatene	57
5.3	Resultatdiskusjon	58
5.3.1	Bruk av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP.....	58
5.3.2	Opplevd nytte av hjelpemidler	68
5.3.3	Faktorer som kan forklare variasjonen i bruk av tekniske hjelpemidler	69
6	KONKLUSJON	70
6.1	Kliniske implikasjoner	70
6.2	Videre forskning.....	71
	LITTERATURLISTE	72
	VEDLEGG	78

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt: Tekniske hjelpemidler er en intervensjon som kan kompensere for nedsatt motorisk funksjon hos barn med cerebral parese (CP), og derigjennom bidra til økt selvstendighet og mulighet for deltakelse. Hensikten med denne studien var å fremskaffe inngående kunnskap om bruken av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP og nytten av hjelpemidlene for barnet og deres familier.

Materiale og metode: Studien er en populasjonsbasert tversnittstudie med bruk av anonymiserte data fra det *Nasjonale oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP)* og forskningsregisteret *Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskole barn med CP (CPHAB)*. Studien inkluderte 78 barn (gjennomsnittsalder 50.1 md., SD 13.8 md.) som hadde brukt tekniske hjelpemidler de siste 6 månedene, samt barnas foreldre/foresatte. Barnas funksjon representerte de fem nivåene i Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og i Manual Ability Classification System (MACS).

Resultater: De 78 barna brukte totalt 330 tekniske hjelpemidler (median 4, range 1-12), flest til forflytning (n=150), deretter posisjonering (n=95), egenomsorg (n=48), trening og lek/stimulering (n=16) og noen miljøtilpasninger (n=21). Bruksraten økte med GMFCS og MACS nivå. Variasjonen innenfor nivåene var stor, minst for GMFCS II/III (median 4, range 1-9) og størst for GMFCS IV/V (median 6, range 2-12) og MACS II/III (median 3, range 1-11). Bruksfrekvensen varierte fra < 2g/uke til flere ganger daglig, 13 av 17 hjelpemidler var i bruk > 5 g/uke. Over halvparten av hjelpemidlene dekket alle de oppgitte formålene: forebygge feilstillinger, bedre barnets funksjon, fremme deltakelse i aktiviteter og lette den daglige omsorgen. Formålene varierte med type hjelpemiddel. Fra 53% til 100% rapporterte om stor/svært stor nytte av hjelpemidlene. Karakteristika ved barnet, GMFCS og MACS nivå og alder, var de variablene som best kunne forklare variasjonen i den totale hjelpemiddelbruken (48%), med GMFCS som mest betydningsfull. Ingen karakteristika ved foreldrene/foresatte (utdanningsnivå og arbeidsdeltakelse) eller familiens situasjon (økonomiske forhold og boforhold) synes å ha en signifikant betydning.

Konklusjon: Førskolebarn med CP bruker mange typer tekniske hjelpemidler. Variasjonen i antall hjelpemidler i bruk blant barn på samme motoriske funksjonsnivå er stor. Bruken har ofte flere formål. De fleste hjelpemidlene brukes ofte og synes å ha stor nytte. Den forklarte variasjonen indikerer at faktorer som ikke var inkludert i studien vil kunne ha betydning for bruken av tekniske hjelpemidler.

Nøkkelord: Cerebral parese, førskolebarn, tekniske hjelpemidler.

ABSTRACT

Background and purpose: Assistive Technology (AT) is an intervention that may compensate for impaired motor function and thereby enhance child independence and participation. This study aims to provide in-depth knowledge about the use of AT among young children with cerebral palsy (CP) and moreover on how children and caregivers benefit from the use of AT.

Material and method: The study is a population-based cross-sectional study using anonymized data from the *National follow-up Program for Children with CP in Norway (CPOP)* and the associated research register *Habilitation Trajectories, Intervention and Services for Young Children with CP (CPHAB)*. The study included 78 children (mean age 50.1 mo., SD 13.8 mo.) who had used AT over the past 6 months, and their parents. The children's functioning covered the five levels of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Manual Ability Classification System (MACS)

Results: Totally, the 78 children used 330 assistive devices (median 4, range 1-12), most for mobility (n=150), followed by positioning (n=95), self-care (n=48), training and play/stimulation (n=16), and some environmental modifications (n=21). The number of devices in use increased with GMFCS and MACS levels, however the variation within levels was considerable, least for GMFCS II/III (median 4, range 1-9) and greatest for GMFCS IV/V (median 6, range 2-12) and MACS II/III (median 3, range 1-11). Frequency of use varied from <2 times/week to several times daily, 13 of 17 devices were in use >5 times/week. About half of the devices covered all the stated purposes: preventing malalignments, improving child functioning, enhancing child participation, and lightening caregiver burden. The purpose varied with type of device. From 53% to 100% reported large or very large benefits. Child characteristics, GMFCS level, MACS level and age, were the variables that best explained the variation in number of assistive devices in use (48%), with GMCS as the best predictor. None of the caregiver characteristics (education level and employment) or family situation (financial and housing concerns) seems to contribute significantly.

Conclusion: Young children with CP use several types of AT. The variation in number of devices in use was large, even within the same level of motor function. One type of devices was used for several purpose. Most devices were in frequent use, and both children and caregivers seemed to benefit from the use of AT. The explained variation indicates that other factors than those included in the study could have impact on the use of AT.

Keywords: Assistive technology, cerebral palsy, young children

SENTRALE FORKORTELSER

CP	Cerebral parese
CPHAB	Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med CP
CPOP	Cerebral parese oppfølgingsprogram
CPRN	Cerebral parese registeret
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
MACS	Manuel Ability Classification System
MR	Magnetresonanstomografi
NAV	Arbeids- og velferdsetaten
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
WHO	World Health Organization

1 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det overordnede målet med habilitering av barn med funksjonsnedsettelse er å øke barnets muligheter til å utføre og delta i daglige aktiviteter. Cerebral parese (CP) er den vanligste fysiske funksjonsnedsettelsen blant barn, med en prevalens i Norge på ca. 2 per 1000 levende fødte. Gjennomsnittsalderen for diagnose i Norge er 25 måneder (1). CP omfatter en gruppe motoriske tilstander som har sin bakgrunn i en skade i hjernen i fosterlivet eller tidlig i barnealder. Det er en heterogen tilstand med hensyn til typer av motoriske funksjonsforstyrrelser og alvorlighetsgrad, og er assosiert med en rekke aktivitets- og deltakelsesbegrensninger (2, 3). De motoriske funksjonsforstyrrelsene er ofte ledsaget av forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og adferd (4). CP er således en kompleks tilstand som krever oppfølging og tiltak fra flere faggrupper og nivåer i tjenesteytingen i et livsløpsperspektiv.

Tradisjonelt har tiltak som gis til barn med CP vært rettet mot de motoriske funksjonsforstyrrelsene og særlig gangfunksjon. I de senere årene er det blitt større fokus på tiltak som har som mål å øke barnets muligheter for deltakelse i daglige aktiviteter (5, 6). Bruk av tekniske hjelpemidler er tiltak som kan kompensere for nedsatt funksjonsevne, og vil derigjennom kunne understøtte et barns aktivitetsutførelse og deltakelse. Flere studier har vist at barn med CP deltar sjeldnere i aktiviteter enn sine jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse. Det kommer også frem at de deltar i færre aktiviteter og at disse oftere er begrenset til hjemmemiljøet, som innebærer mindre muligheter for sosial interaksjon med jevnaldrende (7-9).

1.2 Studiens kontekst

I Norge er det opprettet et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som består av Cerebral parese registeret (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) (1). Cirka 90% av barn med CP i Norge er inkludert i CPRN/CPOP (1). I CPRN registreres billeddiagnostikk, komorbiditet, kognisjon, språk og kommunikasjon ved diagnosetidspunktet, 5 års alder og ved 15 års alder. CPOP fokuserer i hovedsak på motorisk funksjon og ortopediske og nevrologiske problemstillinger. I CPOP inngår kartlegging av barnet en gang i året eller annethvert år frem til fylte 18 år, avhengig av alder og funksjonsnivå. I tilknytning til CPOP

ble det i 2012 etablert et tematisk forskningsregister, *Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med CP (CPHAB)* som et prosjekt (2012-2016) (10). Hensikten med CPHAB var å øke kunnskapen om utviklings- og habiliteringsforløp, familiens situasjon, og virkninger og nytte av tiltak og tjenester som barnet og familien mottok. CPHAB inkluderte barn som var under fire år ved førstegangsregistreringen i CPRN og/eller CPOP. I CPHAB er barna kartlagt systematisk cirka hvert halvår og gjennomsnittlig tre ganger. Studien vil nyttiggjøre seg data fra både CPOP og CPHAB.

1.3 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Det overordnede målet med studien har vært å få økt innsikt i hvilke hjelpemidler førskolebarn med CP bruker for å kompensere for nedsatt motorisk funksjon, hvordan hjelpemidlene brukes, formålet med bruken og i hvilken grad foreldre/foresatte opplever at hjelpemidlene er nyttige for barnets funksjon og/eller for omsorgen for barnet i hverdagen. Studien vil også fremskaffe kunnskap om hvilke karakteristika ved barnet, foreldre/foresatte og familiens situasjon som kan bidra til å forklare variasjoner i bruken av tekniske hjelpemidler. Resultatene vil kunne være av betydning for formidling av hjelpemidler til barn med CP i Norge. Kunnskap om faktorer som kan predikere hjelpemiddelbruken vil være viktig for det kliniske arbeidet med førskolebarn med CP.

Følgende forskningsspørsmål er valgt for å imøtekomme studiens hensikt:

1. Hvilke typer tekniske hjelpemidler bruker førskolebarn med CP for å kompensere for nedsatt motorisk funksjon og hva er omfanget av hjelpemiddelbruken? Hva er formålet med bruken, hvor og hvor ofte brukes hjelpemidlene?
2. Hvordan oppleves nytten av tekniske hjelpemidler for barnets funksjon og/eller for foreldrenes/foresattes omsorg for barnet i hverdagen?
3. Hvordan er omfang og type av tekniske hjelpemidler i bruk relatert til subtype og alvorlighetsgraden av CP, og alder?
4. Hvilke karakteristika ved barnet, foreldre/foresatte og familiens situasjon bidrar til å forklare variasjonen i bruken av tekniske hjelpemidler?

1.4 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 beskrives oppgavens teoretiske forankring og tidligere forskning knyttet til bruken og nytten av hjelpemidler blant barn med CP. I kapittel 3 presenteres studiens design, populasjon og utvalg, samt datamaterialet. I tillegg redegjøres det for statistiske analyser som er benyttet, avveielser som er gjort, og etiske aspekter ved studien. I kapittel 4 presenteres resultatene av de statistiske analysene. I diskusjonskapitlet (kapittel 5) oppsummeres først studiens hovedfunn. Deretter diskuteres forhold ved materialet og metoden som kan ha betydning for validiteten av resultatene. Resultatene fra analysene diskuteres i lys av tidligere forskning. I kapittel 6 avsluttes oppgaven med en oppsummerende konklusjon, kliniske implikasjoner og tanker rundt videre forskning.

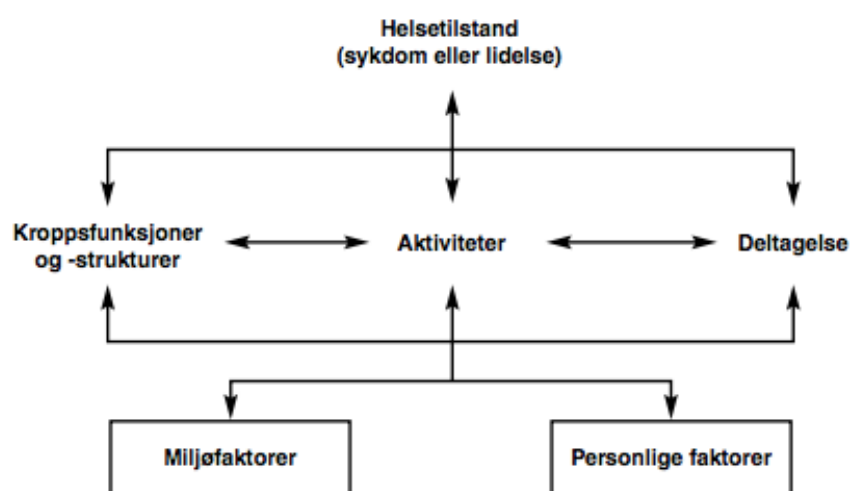
2 TEORETISK FORANKRING OG TIDLIGERE FORSKNING

Verdens helseorganisasjons internasjonale klassifikasjon for funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) benyttes som referanseramme for å beskrive hvordan CP, konsekvenser av CP og intervensjoner som gis til barn med CP kan klassifiseres. Kapitlet starter med en kort presentasjon av ICF, etterfulgt av en beskrivelse av CP og funksjonsproblemer hos barn med CP. Hoveddelen av kapitlet tar for seg hjelpemidler som en mye brukt intervensjon blant barn med CP, ved å oppsummere tidligere forskning knyttet til bruken og nytten av hjelpemidler som kan kompensere for nedsatt motorisk funksjon.

2.1 Klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)

Verdens helseorganisasjon (WHO) godkjente i 2001 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (11). I dag utgjør ICF en felles referanseramme for kartlegging og intervensjoner som gis til barn med CP (12, 13). I ICF sees funksjonshemming som et resultat av en dynamisk interaksjon mellom et individ og hans eller hennes helsetilstand (som CP), og forhold i de fysiske og sosiale omgivelsene (11). ICF har til hensikt å være et felles språk og et enhetlig system for å beskrive menneskers funksjon, funksjonshemming og helse. ICF bygger på en biopsykososial forståelse av helse og funksjonshemming, der biomedisinske forhold integreres i en mer helhetlig forståelse gjennom å inkludere den mentale og sosiale dimensjonen. Det betyr at man i større utstrekning anerkjenner at miljøfaktorer, som tilgang til hjelpemidler, vil kunne ha betydning for en persons muligheter til å kunne utføre aktiviteter og delta på ulike samfunnsarenaer.

ICF består av tre funksjonskomponenter: (1) kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, (2) aktiviteter og (3) deltakelse, og to kontekstuelle komponenter: (4) miljøfaktorer og (5) personlige faktorer (Figur 1). *Kroppsfunksjoner og -strukturer* viser til kroppens fysiologiske og mentale funksjoner, og tilhørende strukturer. *Aktiviteter* viser til et individs utførelse av oppgaver og handlinger, og *deltakelse* forstås som en persons involvering i ulike livssituasjoner. *Miljøfaktorer* er de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelsene hvor en person utfolder sitt liv, faktorer som kan ha både positiv og negativ innvirkning på en persons funksjon. *Personlige faktorer* viser til kjennetegn som ikke kan knyttes direkte til funksjonsnedsettelsen, slik som kjønn, alder, utdanning, tidligere livserfaring, interesser, mestringsstrategier m.m. (14).



Figur 1. ICF's komponenter og vekselvirkning mellom komponentene.

Figuren visualiserer de ulike aspektene ved menneskers funksjon og det komplekse samspillet mellom helsetilstanden, kontekstuelle faktorer og funksjon. Tidligere var de fleste behandlingstiltak for barn med CP rettet mot de motoriske funksjonsforstyrrelser, og særlig gangfunksjon (5, 6). I et ICF-perspektiv betyr det at hovedvekten av tiltakene har som mål å påvirke kroppens funksjoner og strukturer og derigjennom grunnleggende ferdigheter, som gangfunksjon. Intervensjoner har i dag større fokus på å tilrettelegge aktiviteter og/eller miljøet rundt barnet for å optimalisere aktivitetsutførelse og deltakelse på ulike arenaer (15). Innenfor en slik tilnærming vil tilgang til hjelpemidler, klassifisert som miljøfaktor i ICF, sees på som et viktig tiltak for å fremme aktivitet og deltakelse (5, 16, 17).

2.2 Diagnosen cerebral parese (CP)

CP er den vanligste årsaken til varig motorisk funksjonsnedsettelse hos barn og tilstanden er et resultat av en ikke progredierende skade i den umodne hjerne. Skaden kan oppstå før fødsel, under fødsel eller i nyfødtp perioden, og inntil barnet er fylt 2 år (18). De motoriske forstyrrelsene er assosiert med en rekke aktivitetsbegrensninger og ledsages ofte av forstyrrelser i sansefunksjoner, kognitive funksjoner, kommunikasjon og atferd og/eller epilepsi (19). Forekomsten av CP i Norge er i 2018 rapportert å være ca. 2 per 1000 levende fødte (1). I perioden fra 1999 til 2010 har man sett en betydelig nedgang i forekomsten av CP i Norge (fra 2.62 til 1.89 per 1000 levende fødte) (18). Nedgangen knyttes til fremskritt

innenfor svangerskapsomsorgen, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte (18). Gjennomsnittlig alder for å få CP-diagnosen er i Norge 25 måneder, basert på data på barn født i perioden fra 1999 – 2013 (1). Diagnosen baseres i hovedsak på kliniske funn ved neurologisk undersøkelse, men internasjonale retningslinjer anbefaler cerebral MR (magnetresonanstomografi) som en del av utredningen av mulig CP. Av barn født i Norge i perioden 2002 – 2010, var andelen av barn undersøkt med cerebral MR på 77%. Målet i CPRN er å nå en dekningsgrad på 90% (1).

2.2.1 Subtyper av CP

CP er en heterogen tilstand med hensyn til typer av motoriske funksjonsforstyrrelser. Klassifisering av subtyper av CP er basert på forstyrrelser i muskeltonus og hvilke deler av kroppen som er mest affisert. Subtypene er i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2000) klassifisert som spastisk unilateral eller bilateral CP, dyskinetisk CP eller ataktisk CP (20). I Norge var 86% i 2018 diagnostisert med spastisk CP, henholdsvis 46% med unilateral CP og 40% med bilateral spastisk CP (1). Spastisk unilateral CP kjennetegnes av økt muskeltonus og patologiske reflekser i arm og ben på den ene siden av kroppen. Spastisk bilateral CP har de samme kjennetegnene, men armer og ben på begge sider av kroppen er affisert (20). Dyskinetisk CP forekommer hos 7% og kjennetegnes av ufrivillige, ukontrollerte bevegelser og ofte vekslende muskeltonus. Stereotype bevegelsesmønstre kan inngå. Ataktisk CP forekommer hos cirka 4% og kjennetegnes av koordinasjonsvansker slik at bevegelser utføres med unormal kraft, rytme og nøyaktighet (1, 20).

2.2.2 Klassifisering av grovmotorisk funksjon

Heterogeniteten i tilstanden kommer også til uttrykk gjennom store variasjoner i grovmotorisk funksjon. Alvorlighetsgraden av nedsatt grovmotorisk funksjon klassifiseres i henhold til Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (21). Klassifiseringen er basert på selvinitierte bevegelser og med særlig vekt på sittefunksjon og forflytningsevne. Grovmotorisk funksjon klassifiseres på fem nivåer (I-V) der nivå I representerer minst funksjonsbegrensninger. Skillet mellom de fem nivåene er basert på funksjonsbegrensninger i tillegg til behovet for forflytningshjelpemidler, og i mindre grad på bevegelseskvalitet. Siden alder virker inn på grovmotorisk funksjon, er GMFCS inndelt i fem aldersspenn (<2år, 2-4 år,

4-6 år, 6-12 år og 12-18 år), med hver sin beskrivelse av funksjonsevne og funksjonsbegrensninger.

Ved klassifisering, med bruk av GMFCS, skal fokus være på hvilket nivå som best representer barnets nåværende funksjon og begrensninger. En skal vektlegge det barnet vanligvis gjør i sine kjente miljøer, og ikke hva barnet kan gjøre på sitt beste (21).

Ved funksjon klassifisert på nivå I, forventes det at barnet beveger seg selvstendig inn og ut av sittende stilling på gulvet, og går uten støtte før fylte to år. Videre at de går uten begrensninger både innendørs og utendørs, og i trapper fra 4 års alder. Etter fylte 6 år forventes det at barnet mestrer ferdigheter som å løpe og hoppe, men med begrensninger relatert til hastighet, balanse og koordinasjon (21).

Funksjon på nivå II, innebærer at barnet beveger seg selvstendig inn og ut av sittende stilling på gulvet, krabber på hender og knær i resiprokt mønster før fylte 4 år. Barnet vil ofte foretrekke å bruke ganghjelpemidler. Fra 6 års alder forventes selvstendig gange, men barnet kan ha vanskeligheter med å forflytte seg over lengre avstander og kan da ha behov for et forflytningshjelpemiddel som rullestol (21).

Ved funksjon på nivå III, forventes det at barnet fra 2 års alder forflytter seg ved å rulle eller åle seg fremover på gulvet, eller ved å krabbe, men ofte ikke i et resiprokt mønster. Barnet kan opprettholde sittende stilling på gulvet, ofte i en «W-stilling». Fra 4 års alder forventes barnet å kunne gå med håndholdt forflytningshjelpemiddel, men vil ofte bruke rullestol over lengre avstander (21).

Funksjon på nivå IV innebærer at barnet fra 2 års alder kan sitte på gulvet når det blir plassert, men kan ikke opprettholde stillingen uten å støtte seg med hendene. Selvstendig forflytning på gulv foregår ved at barnet ruller, åler eller krabber på hender og knær, men uten et resiprokt mønster. Fra 4 års alder vil noen barn kunne gå med et tilpasset ganghjelpemiddel med tilsyn av en voksen. Selvstendig forflytning vil hovedsakelig foregå ved bruk av elektrisk rullestol (21).

Funksjon på nivå V innebærer at barnet har store begrensninger knyttet til postural kontroll og viljestyrte bevegelser. Det er begrensninger innenfor alle områder av motorisk funksjon.

Barna vil i hovedsak bli transportert, men noen få kan oppnå en viss grad av selvstendig forflytning i elektrisk rullestol med omfattende tilpasninger (21).

Ifølge årsrapporten fra CPOP/CPRN for 2018 er andelen barn per GMFCS nivåene, gjeldende for barn født i perioden 2002-2017 (n=1508) følgende: 52% på nivå I, 17% på nivå II, 6% på nivå III, 9% på nivå IV og 13% på nivå V, mens 3% er ikke klassifisert (1).

2.2.3 Klassifisering av håndfunksjon

Variasjoner i håndfunksjon hos barn med CP klassifiseres med Manual Ability Classification System (MACS) (22). Slik som for grovmotorisk funksjon (GMFCS) klassifiseres håndfunksjon på fem nivåer, der nivå I representerer minst nedsatt funksjon. MACS er basert på barnets evne til å håndtere gjenstander, samt behov for assistanse, eller tilrettelegging, for å utføre tohåndsaktiviteter i hverdagslivet. Den er utviklet for barn i alderen 4 til 18 år (22). For barn i alderen 1-4 år benyttes Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS), som er en alderstilpasset versjon (23). Klassifiseringen tar hensyn til at evnen til å håndtere gjenstander øker med alderen.

Når man fastslår barnets MACS nivå skal man velge det nivået som er mest dekkende for hvordan barnet bruker hendene i sine naturlige miljøer, og hvor stort behovet er for tilrettelegging. Klassifiseringen består av fem nivåer, hvor nivå I innebærer at barnet håndterer gjenstander lett og med godt resultat. På nivå II håndterer barnet de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/eller hurtighet. På nivå III strever barnet med å håndtere gjenstander og trenger hjelp til å forberede og/eller tilpasse aktiviteten. På nivå IV håndterer barnet et begrenset utvalg av letthåndterlige gjenstander i tilpassede situasjoner. På dette nivået er det kontinuerlig behov for støtte og fysisk hjelp og/eller tilpasset utstyr for å utføre deler av en aktivitet. På nivå V vil barnet ikke kunne håndtere gjenstander eller har begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering (22, 23).

Ifølge årsrapporten fra CPOP/CPRN for 2018 er andelen barn per MACS nivå, gjeldende for barn fra 4 år og født i perioden 2002-2013 (n=1245) følgende: 42% på nivå I, 27% på nivå II, 11% på nivå III, 8% på nivå IV og 11% på nivå V, mens 1% er ikke klassifisert (1). For barn mellom 1 og 4 år, født i perioden 2014-2017 (n=184) er fordelingen på Mini-MACS slik: 25%

på nivå I, 33% på nivå II, 10% på nivå III, 6% på nivå IV og 9% nivå V, mens 17% er ikke klassifisert (1).

2.2.4 Tilleggsvansker

CP skyldes en skade eller misdannelser i hjernen og det er derfor vanlig at skaden rammer andre funksjoner enn bare motorikk. De mest vanlige tilleggsvanskene er forstyrrelser i sansning (syn og hørsel), kognisjon, kommunikasjon, persepsjon, adferdsvansker og epilepsi (24). I følge CPOP årsrapporten for 2018 forekommer tilleggsvansker hos 54% (barn født i perioden 1999 – 2013) ved 5-års registreringen (1).

2.3 Konsekvenser av CP diagnosen for funksjon

CP diagnosen betyr at barnet vil ha ulike avvik i kroppsfunksjoner og strukturer, som vil kunne gi begrensninger i aktivitetsutførelse og deltakelse.

2.3.1 Avvik i kroppsfunksjoner og strukturer

Primære avvik i motoriske kroppsfunksjoner og -strukturer oppstår som et direkte resultat av skaden i hjernen (25). Disse inkluderer avvik i muskeltonus, postural stabilitet og motorisk kontroll. De sekundære funksjonsavvikene oppstår over tid og ofte som en konsekvens av de primære. Vanlig sekundære avvik er nedsatt leddutslag, kontrakturer, feilstillinger, nedsatt muskelstyrke og nedsatt utholdenhet i aktiviteter (25). Noen av disse kan observeres allerede i førskolealder og på tvers av alle GMFCS nivåer, men antall avvik og alvorlighetsgraden av avvikene er økende med økt grovmotorisk funksjonsnedsettelse (25).

2.3.2 Aktivitetsutførelse og deltakelse

Avvik i motoriske funksjonsnedsettelse vil kunne gi begrensninger i utførelse av aktiviteter innenfor blant annet forflytning og egenomsorg. Når det gjelder deltakelse, synes barn med CP i skolealder å delta i færre og mindre utfordrende aktiviteter enn sine jevnaldrende (26). Tilsvarende undersøkelser er ikke gjort blant førskolebarn, men en canadisk studie som inkluderte denne aldersgruppen fant at hyppighet av deltakelse i familie- og fritidsaktiviteter var relatert til GMFCS nivå og MACS nivå (27).

Også det fysiske aktivitetsnivået er lavere blant barn med CP enn blant jevnaldrende. Studier som har undersøkt fysisk aktivitet blant barn med CP finner en sterk sammenheng mellom motorisk funksjonsnivå og frekvensen av fysisk aktivitet (28, 29). I CPOP årsrapport for 2018 i Norge er det registrert at 77% deltar i fysisk aktivitet i barnehagen eller på skolen, og at 49% deltar i fysisk aktivitet på fritiden (1). Andelen var størst blant barn med minst nedsatt grovmotorisk funksjon. En svensk populasjonsbasert tversnittstudie viser at barn med funksjon på GMFCS nivå I-III deltar i mer varierte former for fysisk aktivitet, mens barn med GMFCS nivå IV-V hovedsakelig deltar i svømming og ridning (29). Studien inkluderte skolebarn i alderen 7-17 år. En nyere longitudinell studie som har undersøkt fysisk aktivitetsnivå blant barn med CP (GMFCS I-V) i alderen 1- 6 år (30), fant at aktivitetsnivået holdt seg relativt stabilt blant barn med funksjon på GMFCS nivå I-II, mens det var en signifikant reduksjon blant barn med funksjon på GMFCS nivå III-V, allerede fra 4 års alder.

2.4 Hjelpemidler som intervensjon

For barn med CP vil hjelpemidler, klassifisert som en miljøfaktor i ICF (11), være en aktuell intervensjon på linje med trening og andre tiltak som har som mål å forbygge kontrakturer og feilstillinger, bedre barnets aktivitetsutførelse og muligheter for deltakelse. I tillegg vil også hjelpemidler kunne ha betydning for den daglige omsorgen av barnet. I ICF klassifiseres hjelpemidler ut ifra bruksområder.

Hjelpemidler kan deles inn i to hovedtyper, tekniske hjelpemidler og ortopediske hjelpemidler. Det som skiller de to typene kan knyttes til formålet med bruken, og i en norsk kontekst også hvordan det søkes om hjelpemidlene og hvordan disse formidles. Ortopediske hjelpemidler inngår ikke i denne studien.

2.4.1 Tekniske hjelpemidler

Tekniske hjelpemidler er definert som “Any item, piece of equipment, or product system, whether acquired commercially, modified, or customized, that is used to increase, maintain or improve the functional capabilities of individuals with disabilities” (31). Tekniske hjelpemidler kan være alt fra enkelt utstyr til svært avansert teknologi, men hvor hensikten

Samlet sett er å forebygge ytterligere funksjonsnedsettelse, støtte barnets selvstendighet og muligheter for deltakelse, samt lette omsorgsbyrden for omsorgspersonene (5, 16, 17). Stønad til tekniske hjelpemidler i Norge er hjemlet i folketrygdloven § 10-7 og omfatter hjelpemidler som er egnet til direkte å avhjelpe, erstatte eller kompensere for en funksjonssvikt (32, 33). Behandling av søknader om tekniske hjelpemidler håndteres av NAV hjelpemiddelsentraler fylkesvis, og alle norske statsborgere som har langvarig behov for hjelpemidler kan søke. I en rapport fra 2019 kommer det frem at 8.2% av barnepopulasjonen i Norge (0-19 år) er tildelt tekniske hjelpemidler (34). Rapporten viser at det er stor variasjon i tildeling mellom fylkene, men det fremkommer ikke om dette også gjelder barn (34).

Bruken, nytten eller effekter av tekniske hjelpemidler vil videre beskrives knyttet til følgende bruksområder: gange og annen forflytning, posisjonering, egenomsorg, samt lek og fysisk aktivitet.

2.4.2 Gange og annen forflytning

De fleste barn med CP har mobilitetsutfordringer og mange er avhengig av hjelpemidler for å kunne forflytte seg enten selvstendig eller med assistanse (21). Selvstendig forflytning har vist seg å være viktig for den kognitive og psykososiale utviklingen hos barn (35), og for barns muligheter til å delta i fysiske og sosiale aktiviteter (36-38).

Barn med CP begynner vanligvis å gå seinere enn typisk utviklede barn og deres gange er preget av lavere hastighet og høyere energiforbruk (39, 40). Studier viser at gangferdighetene hos barn med funksjon på GMFCS I-II øker frem til 7 års alder og at de holder seg stabilt frem til 18 års alder, mens barn med funksjon på GMFCS III-V synes å ha en tilbakegang i grovmotoriske ferdigheter fra 8 års alderen (41-43).

Ganghjelpemidler for barn med CP kan være alt fra enkle rullatorer, som ofte er håndholdte, til hjelpemidler som har kroppsstøtte og som eventuelt også er utstyrt med vektavlastende system som et sete. Rullatorer vil kunne brukes av barn med funksjon på GMFCS nivå I-III, mens barn med funksjon på GMFCS IV-V vil ha behov for et hjelpemiddel med mer kroppsstøtte (21).

Ifølge en populasjonsbasert tverrsnittstudie fra Sverige som inkluderte 562 barn med CP i alderen 3-18 år (gjennomsnittsalder 10 år og 9 måneder, 20% var i aldersgruppen 3-6 år), var det 63% som gikk uten hjelpemidler hjemme, 4 til 8% brukte ganghjelpemidler og 11-18% brukte rullestol til forflytning (42). Det var oftest barn med funksjon på GMFCS nivå III som brukte ganghjelpemidler, hvorav en tredjedel brukte dem hjemme og noe over halvparten på skolen. De fleste brukte rullestol som forflytningshjelpemiddel utendørs. Når det gjaldt barn med funksjon på GMFCS IV var det en av ti som brukte ganghjelpemidler for å forflytte seg over kortere distanser. I denne studien fant man ingen økning i bruk av ganghjelpemidler eller rullestol med økende alder.

Effekten av ganghjelpemidler blant 26 barn (10-18 år) med bilateral CP (GMFCS II-III), er evaluert i en retrospektiv studie (44). Studien vurderte gange uten hjelpemidler og gange med rullator eller krykker med bruk av 3D ganganalyse. Resultatene viste at bruk av ganghjelpemidler minsket lateralsvingninger av overkroppen under gange, økte ekstensjonen i knærne, og gangfrekvensen og gangdistansen.

Evidensen for bruken av ganghjelpemidler som har bol-, bekkenstøtte og sete ble kritisk vurdert i en systematisk oversiktsartikkel fra 2015 (45). Majoriteten av de inkluderte studiene hadde lavt evidensnivå. Artikkelen konkluderer med at denne typen ganghjelpemiddel kan gi barn med funksjon på GMFCS IV-V muligheten til å gå noen skritt, og eventuelt øke sin gangdistanse i noen grad. Typisk alder for introduksjon av ganghjelpemidler var 2-3 år. Forfatterne diskuterte at så sen introduksjon av ganghjelpemidler er bekymringsfullt ut ifra et utviklingsperspektiv. De antyder at ganghjelpemidler bør introduseres når barn vanligvis øker sin bevegelsesradius ved ett års alder (45).

Barn i alderen 12 til 19 måneder med typisk bevegelsesutvikling går over 2000 skritt hver dag (46). Gange gir barnet en unik mulighet til å utforske sine omgivelser og til å tilpasse sitt bevegelsesmønster til omgivelsene, noe som har betydning for utviklingen av perseptuelle, motoriske og kognitive funksjoner (46). For yngre barn med CP som ikke har oppnådd selvstendig forflytning, eller i de tilfeller hvor det er lite sannsynlig at barnet vil oppnå dette (GMFCS IV og V), kan bruk av elektrisk rullestol (el-stol) gi barnet mulighet til selvstendig forflytning og utforskning av omgivelsene (47).

Bruken av manuell og el-stol er undersøkt i en svensk populasjonsbasert tverrsnittstudie fra 2010. Studien inkluderte 562 barn i alderen fra 3-18 år (48). Resultatene viste at 29% av barna brukte rullestol innendørs og 41% utendørs. Av de som brukte manuell rullestol innendørs var det en tredjedel som kunne kjøre stolen selv, mens tre fjerdedeler ble transportert i stolen. For el-stol var det 83% som kunne manøvrere stolen selv, mens en voksen håndtert stolen for 17% av barna. Av de som brukte rullestol utendørs, brukte de fleste manuell rullestol (96%), mens bare 24% brukte el-stol. Det var bare 14% som kjørte den manuelle rullestolen selv. Når det gjelder el-stol var denne andelen 86%.

En annen studie av noen av de samme forfatterne viste at bruk av rullestol både innendørs og utendørs var relatert til GMFCS nivå (49). Barn med funksjon på nivå III var de som oftest brukte manuell rullestol, mens el-stol oftest ble brukt av barn med funksjon på nivå IV. Bare 4% av de som brukte el-stol var i førskolealder (<7 år).

Evidensen for bruk av el-stol blant barn under 18 år med motoriske funksjonsnedsettelse ble kritisk gjennomgått i systematisk oversiktsartikkel fra 2014 (50). Utkomme ble klassifisert i henhold til ICF's komponenter. Majoriteten av inkluderte studier hadde lavt evidensnivå, mens to studier hadde henholdsvis høyt og moderat evidensnivå. Artikkelen konkluderer med at el-stol synes å ha positiv innvirkning på barnets generelle utvikling og på selvstendig forflytningsevne. Effekten på interaksjonen med andre barn/voksen og deltakelse i lek var mer usikker (50).

Det er få studier som spesifikt har undersøkt bruken og nytten av et elektrisk fremkomstmiddel blant yngre barn med motoriske funksjonsnedsettelse. En case serie fra 2017 som inkluderte tre barn med CP i alderen 17 måneder til 3 år (GMFCS nivå IV og V) viste at elektriske fremkomstmidler brukt i 12 uker økte barnas evne til selvstendig forflytning, ved at de mestret å kjøre fremover, stoppe, unngå hindringer, og dermed kunne utforske miljøet rundt seg (51). Effekter av trening i å kjøre elektrisk fremkomstmiddel er også undersøkt i en singel subjektstudie som inkluderte et barn på 3 år (GMFCS nivå V) (52). Studien viste at barnet i løpet av en 16 ukers periode utviklet og bedret sine ferdigheter i å kjøre den elektriske stolen ved bruk av brytere. I tillegg ble også mestringsmotivasjon (indre drive til å løse komplekse utfordringer og mestre nye oppgaver) positivt påvirket.

Forflytning i rullestol påvirkes også av omgivelsenes utforming. Flere studier understreker viktigheten av å identifisere barrierer i omgivelsene som kan vanskeliggjøre bruk av forflytningshjelpemidler (37, 53). Foreldre rapporterer at rullestolen brukes mindre når omgivelsene ikke er tilrettelagt (54). Det finnes ulike typer hjelpemidler for tilpasning av omgivelsene, slik som rampe, automatisk døråpner og terskeleliminator som alle har til hensikt å bedre fremkommeligheten.

2.4.3 Posisjonering

Å innta posisjoner som å sitte og stå, og å opprettholde disse, kan være vanskelig for barn med CP pga. nedsatt postural kontroll og muskelstyrke. For barn som selv ikke kan innta en sittende eller stående posisjon vil posisjoneringshjelpemidler kunne gi dem mulighet for å endre kroppsstilling i løpet av dagen, noe som er viktig både for barnets helse og for utvikling (55, 56). Men også barn med mindre nedsatt grovmotorisk funksjon vil kunne ha behov for hjelpemidler for å optimalisere sittende og stående posisjon (57).

Posisjoneringshjelpemidler som inngår i denne studien, er spesialstoler og ståhjelpemidler.

Sittende posisjon

Spesialstoler/tilpassede sittesystemer er utviklet for å gi postural støtte og stabilitet for barn med nedsatt postural kontroll. En populasjonsbasert svensk tverrsnittstudie har undersøkt bruken av både spesialstoler og ståhjelpemidler blant barn med CP i alderen 3 til 18 år (58). De fant at 42% av de inkluderte barna hadde en spesialstol og at 57% benyttet seg av ordinære stoler. Bruken av spesialstol økte for hvert GMCS nivå, fra ca. 10% for nivå I til nesten 100% for nivå IV og V. Bruken var høyere for aldersgruppen 3-6 år sammenlignet med aldersgruppen 7-9 år (58% versus 40%).

En systematisk oversiktsartikkel fra 2015 har vurdert effekten av spesialstol for barn med funksjon på GMFCS IV og V på kroppsfunksjoner og strukturer, samt på utførelse og deltakelse i aktiviteter (59). De inkluderte studiene innbefattet personer i alderen 2-21 år. Flest var barn i aldersgruppen 6-12 år, og få var yngre. Alle studiene hadde et lavt evidensnivå. Artikkelen konkluderte med at stoler som gir tilpasset støtte for overkroppen og bekkenet kan bedre ulike aspekter ved postural kontroll og kan bidra til økt deltakelse i egenomsorg og i lek.

En nylig publisert prospektiv studie som inkluderte 20 barn med CP i alderen 2-11 år (gjennomsnittsalder 4.5 år), GMFCS nivå IV og V, undersøkte effekten av tilpassede sittesystemer på utvalgte kroppsfunksjoner og strukturer, aktivitet og deltakelse (55). Barnas funksjon ble kartlagt ved baseline, 6 uker etter at de hadde fått tildelt spesialstol og ytterligere 3 måneder senere. Barna brukte spesialstolen fra 2-5 timer (gjennomsnitt 4 timer), 1-2 ganger om dagen. Studien viste signifikant bedring i trunkus kontroll fra baseline til 6 uker og fra baseline til 3 måneder. For utførelse av daglige aktiviteter var det signifikant bedring mellom alle målingene. Studien undersøkte også effekten på barnets og familiens fungering (barnets autonomi, omsorgsbyrden, tilfredshet, foreldreinnsats, sosial samhandling, tilsyn og sikkerhet, i tillegg til aksept av hjelpemidlet) og fant også her signifikant bedring mellom alle målingene.

Stående posisjon

Å komme seg opp i stående anses som viktig for barns generelle utvikling, slik som kommunikasjon, kognisjon og funksjon, men også for å forbygge sekundære komplikasjoner som kontrakturer og feilstillinger. Det anbefales derfor at barn med CP bør begynne å stå fra 12 måneders alder, med bakgrunn i når barn vanligvis inntar en stående posisjon (57, 60). I den tidligere referert svenske populasjonsstudien, fant man at 31% av barna med CP (3-18 år) brukte ståhjelpemidler (58). Tilsvarende tall finner man i Norge, hvor andelen i henhold til CPOP årsrapport fra 2014 var 34% (barn født i perioden 2002-2013) (61). Bruk av ståhjelpemidler er ikke oppgitt i senere årsrapporter. Den svenske studien viste at bruk av ståhjelpemidler, slik som spesialstol, økte for hvert GMFCS nivå, fra ingen bruk på nivå I til 84% som brukte et slikt hjelpemiddel på nivå IV-V. Når det gjaldt alder, var det flere i aldersgruppen 3-6 år som brukte ståhjelpemidler (42%) enn i aldersgruppen 7-9 år (30%) (58).

Bruksfrekvensen og nytten av ståhjelpemidler blant barn med CP (1-18 år) er blitt kartlagt i England gjennom en spørreundersøkelse blant fagpersoner som foreskriver ståhjelpemidler, terapeuter og pedagoger som jobber med barn som bruker ståhjelpemidler og blant foreldre som har barn som bruker ståhjelpemidler (56). Undersøkelsen viste at 82% av de som foreskrev ståhjelpemidler anbefalte daglig bruk, mens det bare var 18% av foreldrene som oppga daglig bruk. En andel på 38% oppga at hjelpemidlet var i bruk tre ganger i uken eller oftere. Tre av fire (76%) forskrivere anbefalte 30-60 min ståtrening per dag. Kun halvparten av foreldrene synes å følge anbefalingen. En av fire foreldre oppga at de brukte

ståhjelpemiddelet mellom 1-2 timer per dag, men 12% brukte det mindre enn 30 min per dag. De som foreskrev hjelpemidler forventet større nytte enn terapeutene og pedagogene, men foreldrene forventet noe større nytte enn de sistnevnte når det gjaldt muligheten til å kunne endre posisjon, forebygge hofteluksasjoner og kontrakturer, og bedre blære- og tarmfunksjon.

Effekten av ståhjelpemidler, blant barn og voksne med neurologiske lidelser, på kroppsfunksjoner og strukturer, utførelse av og deltakelse i aktiviteter, er undersøkt i en systematisk oversiktsartikkel fra 2010 (62). Kun en tredjedel av deltakerne i studien var barn. Det konkluderes med at store variasjonene mellom studiene når det gjaldt design, intervensjon og målinger av utkomme gjorde det vanskelig å trekke noen endelige konklusjoner, men at det kan se ut til at bruk av ståhjelpemidler kan ha positiv innvirkning på bentetthet hos barn.

Hvor ofte enn må stå for å oppnå effekt av ståhjelpemidler er undersøkt i en systematisk oversiktsartikkel fra 2013, som inkluderte barn med neuromuskulære tilstander (63). Artikkelen som også omfattet evidensbaserte anbefalinger for dosering, konkluderte at ståtrening bør gjennomføres 5 ganger i uken og 45-90 minutter per gang, for å ha positiv innvirkning på bentetthet, hoftemigrasjonen og leddbevegelighet i underekstremiteten. Det er også moderat evidens for at 30 minutters ståtrening kan redusere muskeltonus i triceps surae og tibialis anterior opptil 35-45 minutter etter ståtreningen.

I etterkant av de to oversiktsartiklene, er effekten av bruk av ståhjelpemidler på bentetthet og benlengdevekst i underekstremitetene undersøkt i en liten randomisert kontrollert studie, som inkluderte 12 barn med CP (GMFCS nivå V) i alderen 2-6 år (64). Ståtrening 2 timer per dag, fem dager i uken (totalt 10 timer i uken) ble sammenlignet med ståtrening 20 min per gang, 2-3 dager i uken, over en periode på 6 måneder. Resultatene viste at det ikke var noen signifikant endring i bentetthet for noen av gruppene, men at det var en liten økning blant barna som stod mest, mens det var en liten reduksjon blant de som stod mindre. Når det gjaldt benlengdevekst var det heller ingen signifikant endring for noen av gruppene, men de barna som stod minst hadde minst økning.

Effekten av ståhjelpemidler på leddbevegelighet og spastisitet i hoftene er nylig undersøkt i en intervensjonsstudie (crossover design). Studien inkluderte 20 barn med CP (GMFCS IV og V) i alderen 5-17 år (65). To typer ståhjelpemidler ble sammenlignet, statisk stående i vanlig ståstativ og dynamisk stående i et motorisert bevegelseshjelpemiddel (Innowalk).

Ståtreningen ble utført daglig (30-60 minutter) over en periode på 4 måneder. Resultatene viste at begge typer ståhjelpemidler økte passiv leddbevegelighet, men økningen var signifikant høyere for dynamisk stående etter en intervensjon på 4 måneder. Når det gjaldt spastisitet fant man en reduksjon i muskeltonus etter 30 min med både statisk og dynamisk trening, men signifikant større for dynamisk stående. Det ble ikke målt endring i spastisitet etter 4 måneder for noen av gruppene.

2.4.4 Egenomsorg

Egenomsorg inkluderer daglige aktiviteter som å vaske seg/bade/dusje, gå på toalettet, kle seg, spise og sove. For barn med CP kan det være vanskelig å bli selvstendig i egenomsorgsaktiviteter på grunn av nedsatt hånd- og/eller grovmotorisk funksjon som redegjort for i kapittel 2 (2.2.1 og 2.2.2). Både MACS nivå og GMFCS nivå har vist seg å være gode prediktorer for utvikling av egenomsorgsferdigheter blant førskolebarn med CP (66, 67).

Det er få studier som har undersøkt bruken av og nytten av hjelpemidler for å understøtte egenomsorg. En norsk tverrsnittstudie blant barn med CP i alderen 2-7 år viste at 65 av de 95 barna som deltok i studien til sammen brukte 340 egenomsorgs hjelpemidler (median 4, range 1-14) (68). Antallet inkluderte ulike sittesystemer. Studien viste at fire av fem foreldre opplevde liten eller ingen nytte av hjelpemidler når det gjaldt barnets selvstendighet i egenomsorgsaktiviteter, mens tre av fire opplevde at hjelpemidlene i noen grad gjorde det lettere for dem å få utført aktivitetene.

2.4.5 Lek og fysisk aktivitet

Rolig og mer fysisk aktiv lek er viktige aktiviteter for barns motoriske, sosiale, følelsesmessige, kognitive og språklig utvikling (69). For de fleste barn inngår ulike former for lek, som en naturlig del av hverdagen, mens for barn med motoriske funksjonsnedsettelse kan det være utfordrende både å leke alene og sammen med andre (70).

Hjelpemidler kan være med å øke barnets mulighet for å delta mer aktivt i ulike former for lek (68, 71, 72). Den tidligere refererte norske hjelpemiddelstudien blant førskolebarn med CP

viste at 54 av de 95 barn som deltok, brukte hjelpemidler for å understøtte lek (median 4, range 1-10). Antallet inkluderer også spesialstoler/sittesystemer som var i bruk ved lek (68).

Det er få studier som har undersøkt bruken og nytten av hjelpemidler knyttet til fysisk aktivitet. En systematisk oversiktsartikkel fra 2019 undersøkte effekten av tilpasset sykling (stasjonær sykkel og sykling utendørs) blant barn med CP (2-18 år) (73). Det var svak evidens for at tilpasset sykling kunne øke muskelstyrken i hamstrings og aerob utholdenhet og gi bedre balanse. Det var noe sterkere evidens for bedring i grovmotorisk funksjoner, som ståfunksjon og gange. Konklusjonen svekkes av mange små studier, bruk av ulike utkomme, og mangel på oppfølging over tid.

En kvalitativ studie fra England basert på intervjuer og dagbøker indikerer at bruk av tilpasset sykkel kan øke aktivitetsnivået blant barn med CP og også barnas deltakelse i aktiviteter i familien og i lek med andre barn. Studien inkluderte 35 barn (GMFCS nivå I-IV) i alderen 2-17 år, hvorav 12 var førskolebarn (<7 år) (74).

2.5 Nytte av tekniske hjelpemidler for omsorgspersonene

En av hensiktene med formidlingen av tekniske hjelpemidler til barn med funksjonsnedsettelse er å lette den daglige omsorgen for foreldre og andre omsorgspersoner (5, 16, 17).

I hvilken grad og/eller på hvilke måter hjelpemidler bidrar til å lette omsorgen er lite undersøkt. En systematisk oversiktsartikkel fra 2012 inkluderte fem studier, tre av disse hadde moderat til høy kvalitet (17). Oppsummeringen konkluderte med at omsorgspersonene opplevde størst nytte av hjelpemidler for mobilitet og egenomsorg ved at barnet ble noe mer selvstendig i aktivitetsutførelsen.

3 METODE

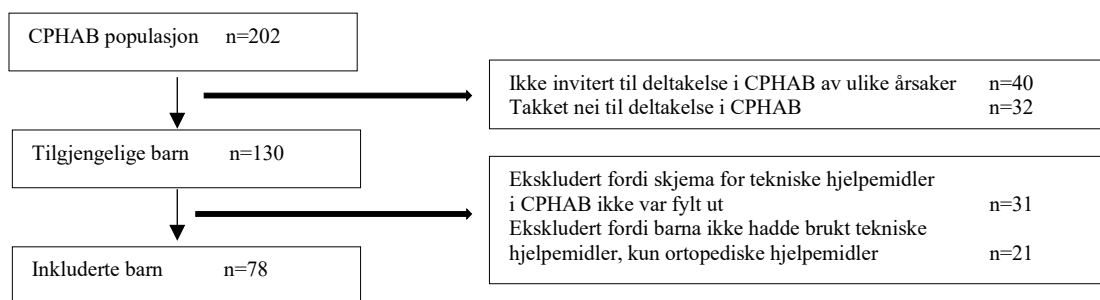
Studiens design, populasjon, utvalg og datamateriale beskrives i dette kapitlet. I tillegg redegjøres det for hvordan dataene er analysert og hvilke overveielser som er gjort ved bearbeiding av dataene. Kapitlet avsluttes med en refleksjon over etikk og personvern.

3.1 Design

Studien er en populasjonsbasert tversnittstudie basert på data fra CPOP og det tilhørende tematiske forskingsregisteret CPHAB. Deltakelse i CPHAB innebar at barna skulle kartlegges hvert halvår og minimum tre ganger i løpet av førskolealder. Denne studien tar utgangspunkt i den siste kartleggingen gjort på barnet i CPHAB.

3.2 Populasjon og utvalg

Populasjonen for studien var barn som var registrert i en av de 17 barnehabiliteringstjenestene som deltok i CPHAB prosjektet. Fire av barnehabiliteringstjenestene valgte ikke å delta på grunn av manglende kapasitet i tjenesten. Inklusjonskriterier for deltakelse i CPHAB var barn diagnostisert med CP og som var under 4 år ved førstegangsregistrering i CPOP eller CPRN i perioden 01.01.2012 – 31.12.14. I tillegg måtte barnas pårørende kunne fylle ut spørreskjema som inngikk i CPHAB på norsk eller engelsk. Populasjonen bestod av 202 barn, men 40 ble ikke invitert til deltakelse i CPHAB av ulike årsaker, og 32 takket nei. Det var således 130 tilgjengelige barn for studien. Ved gjennomgang av CPHAB dataene var det 31 som ikke hadde fylt ut skjemaet som omhandlet bruk og nytte av tekniske hjelpemidler, og disse måtte derfor ekskluderes. Utover disse måtte 21 ekskluderes fordi barna bare hadde brukt ortoser (ortopediske hjelpemidler) og ingen tekniske hjelpemidler. Utvalget i studiet består således av 78 barn som har brukt tekniske hjelpemidler og deres foreldre/foresatte. Flyttdiagrammet under beskriver inklusjons- og eksklusjonsprosessen.



Figur 2. Inkluderings- og ekskluderingsprosessen.

3.3 Datamaterialet

I studien er det brukt anonymiserte opplysninger fra henholdsvis fysioterapi- og ergoterapiprotokollen i CPOP, samt to foreldrerapporterte spørreskjema i CPHAB.

I datamaterialet inngår karakteristika ved barnet og barnets CP, karakteristika ved foreldrene og familiens situasjon, samt opplysninger om bruk og nytte av tekniske hjelpemidler.

3.3.1 Karakteristika ved barnet og barnets CP

Kjønn, alder, subtyper av CP, grad av nedsatt grovmotorisk funksjon og håndfunksjon er hentet fra fysioterapi- og ergoterapiprotokollen i CPOP (vedlegg 1).

Subtyper av CP er klassifisert i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2000) som enten spastisk unilateral eller bilateral, dyskinetisk eller ataktisk CP (20).

Grovmotorisk funksjon er klassifisert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (21). GMFCS klassifiserer grovmotorisk funksjon på fem nivåer (I til V) basert på begrensninger i sittefunksjon og forflytningsmåter. GMFCS nivå I innebærer at barnet har selvstendig gangfunksjon på alle underlag, mens barn på nivå V er avhengig av rullestol eller tilsvarende for å kunne forflytte seg. GMFCS er inngående beskrevet under 2.2.2.

GMFCS har vist seg å være en valid og reliabel klassifikasjon for å beskrive alvorlighetsgrad av nedsatt grovmotorisk funksjon hos barn med CP. GMFCS har høy interrater-reliabilitet og klassifiseringen har vist seg å være relativt stabil over tid (75-77).

Håndfunksjon er klassifisert med Manual Ability Classification System (MACS) (22). MACS, slik som GMFCS, klassifiserer håndfunksjon på fem nivåer. Nivåene baseres på evnen til å håndtere gjenstander i daglige aktiviteter, samt behovet for assistanse eller tilrettelegging. Nivå I innebærer at barnet håndterer gjenstander lett og med godt resultat, og nivå V at barnet ikke håndterer gjenstander eller har begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering. MACS er inngående beskrevet under 2.2.3.

Både MACS og Mini-MACS har vist god intra- og interater reliabilitet. I tillegg er det vist at klassifisering på en gitt MACS nivå er relativt stabilt over tid, men gjentatt klassifisering anbefales for de yngste barna ved fylte 4 år (22, 23, 78, 79).

Flere studier har vist sterk korrelasjon mellom GMFCS og MACS klassifisering (80-82). Den sterkeste korrelasjonen finner man for barn som har de største funksjonsnedsettelsene (81).

3.3.2 Karakteristika ved foreldrene og familiens situasjon

Opplysninger om foreldrenes opprinnelsesland, utdanningsnivå og deltakelse i arbeidslivet og forhold ved familiens økonomi og bolig er hentet fra et av spørreskjemaene i CPHAB (vedlegg 2). Skjemaet er basert på en norsk oversettelse av «Parental Account of Children's Symptoms» (83).

3.3.3 Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler

Opplysninger om bruk og nytte av tekniske hjelpemidler er hentet fra et spørreskjema i CPHAB, som har innhentet foreldrerapporterte opplysninger om hvilke habiliteringstiltak og tjenester som barnet og/eller familien har mottatt i løpet av de siste 6 månedene. Skjemaet er inndelt i 4 grupper av tiltak og tjenester, men i denne studien inngår kun opplysninger om bruk og nytte av tekniske hjelpemidler (vedlegg 3). Det rapporteres om hvilke typer hjelpemidler som har vært i bruk, hvor og hvor ofte de er brukt, og om formålet og nytten av bruken av de ulike hjelpemidlene. Siden studien hadde til hensikt å undersøke bruk av tekniske hjelpemidler som har til formål å kompensere for nedsatt motorisk funksjon, ble kommunikasjonshjelpemidler og bilhjelpemidler, som også inngikk i spørreskjemaet ekskludert. Skjemaet som innhenter opplysninger om hjelpemiddelbruken er ikke systematisk testet for stabilitet, men stabiliteten ble vurdert som en del av piloteringen. Andre deler av tiltaksskjemaet er tidligere blitt brukt i fire internasjonalt publiserte studier (84-87).

3.4 Analyse

Det statistiske analyseverktøyet IBM SPSS versjon 26 er benyttet. Deskriptiv statistikk er brukt for å beskrive utvalget, samt bruken og nytten av tekniske hjelpemidler. For normalfordelte data rapporteres gjennomsnitt og standard avvik (SD), mens for ikke normalfordelte data rapporteres median og minimum- og maksimums verdi. Antall tekniske hjelpemidler i bruk er en kontinuerlig variabel. De resterende variablene er kategoriske, unntatt alder når denne ikke er inndelt i aldersintervaller. Ingen av variablene, med unntak av alder var normalfordelte.

De tekniske hjelpemidlene ble gruppert i fem bruksområder: hjelpemidler til forflytning, posisjonering, egenomsorg, trening og lek/stimulering, samt miljøtilpasninger.

Forflytningshjelpemidler omfatter tilpasset sykkel, ganghjelpemiddel, spesialvogn, manuell rullestol og el-stol, og representerer i så måte hjelpemidler som barn med nedsatt grovmotorisk funksjon bruker for å kunne bevege seg over kortere eller lengre avstander.

Posisjoneringshjelpemidler omfatter spesialstol og ståhjelpemiddel som brukes av barn som trenger ekstern støtte for å kunne innta en hensiktsmessig posisjon i sittende eller stående.

Hjelpemidler for å understøtte *egenomsorg* omfatter bade/dusj hjelpemiddel, toalett hjelpemiddel, tilpasset seng og spisehjelpemiddel.

Trenings- og lek/stimuleringshjelpemidler omfatter utstyr og materiell som understøtter lek, stimulering, og trening av motorisk ferdigheter, sansefunksjoner og kognitiv funksjon.

Miljøtilpasninger omfatter rampe, automatisk døråpner, personløfter eller heis og terskeleliminator, som bidrar til tilrettelegging av det fysiske miljøet rundt barnet og omsorgspersonene.

For å kunne fremstille bruk og nytte av tekniske hjelpemidler på en hensiktsmessig måte, undersøke forskjeller i bruk av hjelpemidler relatert til CP subtype, GMFCS nivå, MACS nivå og alder og for å kunne gjøre en multippel regresjonsanalyse, var det på grunn av utvalgets størrelse nødvendig å slå sammen kategorier i de fleste variablene.

Arenaer hvor hjelpemidlene brukes (hjemme, barnehage, skole, avlastning, fritidsaktiviteter, transport, annet og vet ikke) er slått sammen til fire kategorier: *hjemme, barnehage/skole, fritidsaktiviteter* og *andre arenaer* (transport, annet, vet ikke).

Bruksfrekvens som uttrykker hvor ofte hjelpemidlene er i bruk (<1g/uke, 1-2g/uke, 3-4g/uke, 5-7g/uke, flere ganger daglig, meste av dagen, om natten, vet ikke), er slått sammen til fem kategorier: *<1-2g/uke, 3-4g/uke, 5-7g/uke, flere ganger daglig* (flere ganger daglig, meste av dagen, om natten) og *vet ikke*.

Opplevd nytte av hjelpemidlene (liten nytte, noe nytte, stor nytte, svært stor nytte, usikker nytte) er slått sammen til tre kategorier: *Liten nytte/noe nytte, stor nytte/svært stor nytte* og *usikker nytte*.

De fire subtypene (spastisk unilateral CP, spastisk bilateral CP, dyskinetisk og ataktisk CP) ble slått sammen til to grupper basert på om en eller begge sider av kroppen er mest affisert. Spastisk bilateral CP, dyskinetisk CP og ataktisk CP ble slått sammen til en gruppe, *bilateral CP*, fordi også dyskinetisk og ataktisk type innebærer affeksjon av begge sider av kroppen. Spastisk unilateral CP utgjorde gruppen *unilateral CP*.

GMFCS som klassifiserer barnets grovmotoriske funksjon på fem nivåer ble slått sammen til tre funksjons nivåer (GMFCS I, II/III og IV/V) basert på graden av vansker med gangfunksjon. *GMFCS nivå I* omfatter barn som forventes å kunne gå uten begrensninger både innendørs og utendørs. *GMFCS nivå II/III* omfatter barn som har begrensninger i gangfunksjon, særlig utendørs, og barn som vil kunne gå med håndholdt forflytningshjelpemiddel. *GMFCS nivå IV/V*, omfatter barn med begrenset selvstendig forflytning, men som eventuelt kan forflytte seg i et tilpasset gåstativ, i el-stol og/eller bli transportert i vogn eller rullestol.

Også MACS som er inndelt i fem nivåer ble slått sammen til tre funksjonsnivåer (MACS I, II/III, IV/V) basert på grad av nedsatt evne til å håndtere gjenstander. *MACS nivå I* omfatter barn som forventes å kunne håndtere gjenstander lett og med godt resultat. *MACS nivå II/III* omfatter barn som forventes å kunne håndtere de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet/og eller tempo og barn som har større vansker med å håndtere gjenstander og trenger

noe støtte av voksen. *MACS nivå IV/V* omfatter barn som forventes å kunne håndtere et begrenset utvalg av letthåndterlige gjenstander og barn som ikke kan håndtere gjenstander.

Alder inndelt i aldergrupper (12-23 md., 24-35 md., 36-47 md., 48-59 md., 60-71 md., >71) ble slått sammen til to kategorier: *<4 år og ≥4 år* når alder ble brukt som kategorisk variabel. Gjennomsnittsalderen på utvalget er 4 år og 2 måneder, derfor er skjæringspunktet for alderskategorien satt til 4 år.

Utdanningsnivået til foreldre/foresatte som var inndelt i fire kategorier (grunnskole, videregående skole, høyskole/universitet, annen), ble slått sammen til to kategorier: *≤12 års utdanning* (grunnskole og videregående skole) og *>12 års utdanning* (høyskole/universitet og annet).

Foreldrenes deltakelse i arbeidslivet som var inndelt i 5 kategorier (100%, ≥50%, <50%, ikke i arbeid, ikke besvart), ble slått sammen til to kategorier: *≥50%* (100% og ≥ 50%) og *<50%* (50%, ikke i arbeid, ikke besvart).

Statistiske analyser

For å kunne beskrive eventuelle forskjeller i karakteristika mellom barna som deltok i studien og barna som ikke deltok, ble Kji kvadrat test eller Fischer's Exact test brukt for alle kategoriske variabler og T-test når alder er en kontinuerlig variabel.

Mann Whitney U ble brukt for å undersøke om det var forskjeller i antall tekniske hjelpemidler i bruk for barn med henholdsvis uni- og bilateral CP, og for barn <4 år og ≥ 4 år, mens Kruskal-Wallis ble brukt for å undersøke forskjellene i bruk mellom GMFCS nivå I, II/III og IV/V og MACS nivå I, II/III og IV/V. Ikke parametriske tester ble benyttet fordi dataene ikke var normalfordelte.

Multipel lineær regresjonsanalyse ble anvendt for å undersøke hvilke variabler som kan forklare variasjonen i antall hjelpemidler i bruk. Uavhengige variabler som ble inkludert i analysen var GMFCS nivå, MACS nivå, CP subtype, barnets alder, mors utdanningsnivå, mors deltakelse i arbeidslivet og problemer knyttet til henholdsvis økonomi og bolig.

Analysen ble gjennomført i to trinn. Det ble først gjort en lineær regresjonsanalyse for hver av de åtte uavhengige variablene for å undersøke hvilke som kunne tas med videre i den multivariable analysen. Det ble satt en grense på p-verdi <0.25 for å sikre at alle som potensielt kunne bidra til å forklare variasjonen i hjelpemiddelbruken ble tatt med. I trinn to ble det kjørt en multippel regresjonsanalyse (backward removal) der alle variabler med p-verdi <0.25 ble inkludert og eliminert sekvensielt inntil man satt igjen med kun de variablene som var statistisk signifikante ($p < 0.05$). Resultatene av analysene presenteres som ujusterte og justerte estimater.

3.5 Etikk og personvern

Studien baserer seg på anonymiserte data fra CPOP og CPHAB registrene. Anonymisering betyr at det ikke er mulig å finne tilbake til personen som opplysningene angår, verken via en kodeliste, eller at opplysningene i seg selv avslører hvem personen er (88). Både CPOP og CPHAB er samtykkebaserte registre. CPOP har konsesjon fra Datatilsynet, mens CPHAB er godkjent av Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Det ble søkt CPRN/CPop om utlevering av de dataene som studien skulle anvende (vedlegg 4). Studien er godkjent av Regional Etisk forskningskomité (REK) (reg.nr. 2018/1650) (vedlegg 5). Dataen ble utlevert fra CPRN/CPop etter at REK godkjenningen forelå. Alle data skal slettes når masteroppgaven er bestått og senest 01.07.2022. I søknad til REK er det informert om at det kan bli aktuelt å omarbeide masteroppgaven til en artikkel i etterkant.

Siden dataene allerede var samlet inn i regi av CPOP og CHAB, vil studien ikke innebære noen ekstra belastning for verken barn eller foreldre/pårørende. Deltakerne i CPOP og CPHAB vil være tjent med at informasjonen som er samlet inn brukes for å få frem forskningsbasert kunnskap om bruken og nytten av tekniske hjelpemidler blant barn med CP. Kunnskapen som studien frembringer vil også være av nytte for tjenestene som er involvert i kartlegging av behov for tekniske hjelpemidler, formidling og tilpasning av hjelpemidler og/eller i oppfølging av bruken av hjelpemidler.

4 RESULTATER

I resultatkapittelet beskrives først karakteristika ved barnet, barnets funksjon og familien. Videre redegjøres det for omfanget og type av hjelpemidler som har vært i bruk i løpet av de siste 6 månedene, formålet med bruken, arenaer der hjelpemidlene har vært brukt, bruksfrekvens, samt opplevd nytte av hjelpemidlene. Deretter presenteres resultatene fra de statistiske analysene som har undersøkt om det er forskjeller i antall hjelpemidler i bruk for barn med uni- og bilateral CP, med ulik grad av nedsatt motorisk funksjon (GMFCS og MACS nivå), og alder. Til slutt presenteres resultatene fra multippel regresjonsanalysen som har undersøkt hvilke karakteristika ved barnet, foreldre/foresatte og familiens situasjon som best kan forklare variasjonen i hjelpemiddelbruken.

4.1 Karakteristika ved barna, barnas funksjon, foreldrene/foresatte og familien

Sentrale karakteristika ved de 78 barna som deltok i studien og de 52 barna som ble ekskludert er presentert i tabell 1. I tabell 2 presenteres karakteristika ved foreldrene/foresattes og familiens situasjon.

Tabell 1. Karakteristika ved barna og barnas funksjon

Karakteristika	Deltakere (n=78)	Ikke-deltakere (n=52)	p-verdi
Kjønn, n (%)			0.469 ¹
Jente	32 (41.0)	25 (48.1)	
Gutt	46 (59.0)	26 (50.0)	
Ikke spesifisert		1 (1.9)	
Alder ved siste måling (md.)			0.827 ²
Gjennomsnitt (SD)	50.13 (13.8)	49.58 (14.5)	
Aldersfordeling, n (%)			0.279 ³
12 - 23 måneder	2 (2.6)	1 (1.9)	
24 – 35 måneder	7 (9.0)	11 (21.2)	
36 – 47 måneder	28 (35.9)	11 (21.2)	
48 – 59 måneder	19 (24.4)	15 (28.8)	
60 – 71 måneder	17 (21.8)	10 (19.2)	
>72 måneder	5 (6.3)	4 (7.7)	
Subtyper av CP, n (%)			<0.001 ³
Spastisk unilateral	26 (33.3)	41 (78.8)	
Spastisk bilateral	45 (57.7)	10 (19.3)	
Dyskinetisk og ataktisk	6 (7.7)	1 (1.9)	
Ikke spesifisert	1 (1.3)		
GMFCS-nivå, n (%)			<0.001 ³
I	19 (24.4)	34 (65.4)	
II	16 (20.5)	9 (17.3)	
III	15 (19.2)	4 (7.7)	
IV	18 (23.1)	3 (5.8)	
V	9 (11.5)	1 (1.9)	
Ikke klassifisert	1 (1.3)	1 (1.9)	
MACS-nivå, n (%)			<0.001 ³
I	14 (17.9)	15 (28.8)	
II	32 (41.0)	34 (65.5)	
III	16 (20.5)	2 (3.8)	
IV	8 (10.3)	0	
V	8 (10.3)	0	
Ikke klassifisert		1 (1.9)	

¹Kji-kvadrattest

²T-test

³Fisher's Exact test

Tabellen viser at det ikke var signifikant forskjell mellom deltakere og ikke-deltakere når det gjaldt kjønn og alder, men at det var signifikant forskjell når det gjaldt subtype, GMFCS nivå og MACS nivå.

Gjennomsnittsalderen ved siste måling for de som deltok i studien var 50.13 måneder (4 år og 2 måneder).

Andelen som hadde spastisk bilateral CP var vesentlig høyere blant deltakerne enn blant de som ikke deltok (58% versus 19%). For GMFCS nivå var det størst forskjell for GMFCS nivå I. Mens 65% av ikke-deltakerne var klassifisert på nivå I, var bare 24% av deltakerne i studien klassifisert på dette nivået. Samlet var det en betydelig forskjell mellom deltakere og ikke-deltakere når det gjaldt moderat til alvorlig nedsatt grovmotorisk funksjon (GMFCS nivå III-V). Blant ikke-deltakerne var det bare 15% med funksjon på dette nivået, versus 54% for deltakerne.

Når det gjelder MACS nivå var forskjellen størst for nivå II (ikke deltakere 66% versus deltakere 41%). Samlet var det en betydelig større andel som hadde lett nedsatt håndfunksjon (MACS nivå I og II) blant ikke-deltakerne enn blant deltakerne, 94% versus 59%. Når enn slår sammen nivå III (moderat nedsatt håndfunksjon) og nivå IV og V (alvorlig nedsatt håndfunksjon) var det 41% av deltakerne som hadde betydelig vansker med bruk av hendene, mens dette bare var tilfellet for 4% av ikke-deltakerne.

Tabell 2. Karakteristika ved foreldrene/foresatte og familiens situasjon

Karakteristika	Deltakere (n=78)
Mors opprinnelses land	
Norge	70 (89.8)
Andre Europeisk land	4 (5.1)
Utenfor Europa	4 (5.1)
Fars opprinnelses land	
Norge	68 (87.2)
Andre Europeisk land	8 (10.2)
Utenfor Europa	1 (1.3)
Ikke besvart	1 (1.3)
Mors utdanning (%)	
≤12 år (Grunnskole, videregående)	20 (25.6)
>12 år (Høgskole/universitet, annet)	58 (74.4)
Fars utdanning (%)	
≤12 år (Grunnskole, videregående)	30 (38.5)
>12 år (Høgskole/universitet, annet)	45 (57.7)
Ikke besvart	3 (3.8)
Mors arbeidstilknytning	
Fulltid 100%	28 (35.9)
Deltid ≥50%	31 (39.7)
Deltid <50% / ikke i arbeid	17 (21.8)
Ikke besvart	2 (2.6)
Fars arbeidstilknytning	
Fulltid 100%	66 (84.6)
Deltid ≥50%	3 (3.8)
Deltid <50% / ikke i arbeid	5 (6.5)
Ikke besvart	4 (5.1)
Opplever økonomi som et problem	
Ja	13 (16.6)
Nei	64 (82.1)
Ikke besvart	1 (1.3)
Opplever boligen som et problem	
Ja	29 (37.2)
Nei	48 (61.5)
Ikke besvart	1 (1.3)

Tabellen viser at nesten 90% av foreldrene i utvalget har Norge som opprinnelsesland, mens svært få har sin opprinnelse i et land utenfor Europa. Andelen som har høyere utdanning (>12 år) er større for mødrene (74 %) enn for fedrene (58 %). Fedrene har betydelig høyere deltakelse i arbeidslivet enn mødrene, 85% av fedrene jobber fulltid, men bare 40% av mødrene. Mødrene jobber litt hyppigere deltid (>50%) enn de jobber fulltid, 40% versus 36%.

Cirka 17 % rapporterer at de opplever familiens økonomi som et problem og en noe større andel (37%) opplever familiens bolig som et problem, det være seg størrelse og utforming av boligen.

4.2 Omfang og typer av tekniske hjelpemidler i bruk

Tabell 3 gir en oversikt over omfanget, mens tabell 4 viser hvilke typer av tekniske hjelpemidler, som har vært i bruk i løpet av de siste 6 månedene.

Tabell 3. Omfang av tekniske hjelpemidler i bruk fordelt på bruksområder

Antall barn som bruker tekniske hjelpemidler (n=78)	Antall hjelpemidler i bruk (n)
<i>Innen forflytning</i> (n=69)	150
<i>Innen posisjonering</i> (n=61)	95
<i>Innen egenomsorg</i> (n=33)	48
<i>Innen trening og lek/stimulering</i> (n=12)	16
<i>Miljøtilpasninger</i> (n=14)	21
<i>Totalt</i>	330

Tabellen viser at de 78 barna til sammen hadde brukt 330 tekniske hjelpemidler i løpet av de siste seks månedene. Median bruk var 4 hjelpemidler, men variasjonen var svært stor (range 1-12).

Hjelpemidler til forflytning utgjorde nesten halvparten (n=150) og disse ble brukt av 69 barn. Noen færre barn (n=61) brukte hjelpemidler til posisjoneringer, til sammen 95 hjelpemidler. Deretter fulgte hjelpemidler til bruk for egenomsorg (33 barn brukte totalt 48 hjelpemidler). Det var mindre bruk av hjelpemidler innenfor trening og lek/stimulering, samt miljøtilpasninger.

Tabell 4. Typer av tekniske hjelpemidler i bruk fordelt på bruksområder (n=78)

Typer av tekniske hjelpemidler i bruk	Antall barn som bruker/ ikke bruker hjelpemidler	
	Ja, n (%)	Nei, n (%)
<i>Innen forflytning</i>		
Tilpasset sykkel	44 (56.4)	34 (43.6)
Ganghjelpemiddel	34 (43.6)	44 (56.4)
Spesialvogn	32 (41.0)	46 (59.0)
Manuell rullestol	27 (34.6)	51 (65.4)
Elektrisk rullestol	13 (16.7)	65 (83.3)
<i>Innen posisjonering</i>		
Spesialstol	54 (69.2)	24 (30.8)
Ståhjelpemiddel	41 (52.6)	37 (47.4)
<i>Innen egenomsorg</i>		
Bade/dusj hjelpemiddel	19 (24.4)	59 (75.6)
Toalett hjelpemiddel	18 (23.1)	60 (76.9)
Tilpasset seng	7 (9.0)	71 (91.0)
Spisehjelpemiddel	4 (5.1)	74 (94.9)
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>		
Treningshjelpemiddel	10 (12.8)	68 (87.2)
Lek/stimuleringshjelpemiddel	6 (7.7)	72 (92.3)
<i>Miljøtilpasninger</i>		
Rampe	7 (9.0)	71 (91.0)
Automatisk døråpner	6 (7.7)	72 (92.3)
Personløfter eller heis	5 (6.4)	73 (93.6)
Terskeleliminator	3 (3.8)	75 (96.2)

Tabellen viser at spesialstol var det hjelpemiddelet som flest barn brukte (69%), etterfulgt av tilpasset sykkel (56%), og ståhjelpemiddel (53%). Noe over 40% hadde brukt et ganghjelpemiddel og omtrent like mange en spesialvogn. Ett av tre barn hadde brukt manuell rullestol, mens bare 13 barn hadde brukt el-stol. En av fire brukte hjelpemidler for å underlette bading/dusjing, og toalettbesøk. Totalt 16 barn hadde brukt trenings- eller lek/stimulering.

4.3 Formål med bruk av tekniske hjelpemidler

Ved rapportering om formålet med bruk av tekniske hjelpemidlene, var det anledning til å krysse av for flere formål knyttet til barnets funksjon (forebygging av feilstillinger, bedring av barnets funksjon og deltakelse i aktiviteter) og et formål knyttet til foreldre/foresattes situasjon (lette omsorgen for barnet). Tabell 5 gir en oversikt over formålene som ble rapportert knyttet til de fem bruksområdene for tekniske hjelpemidler.

Tabell 5. Formål med bruk av tekniske hjelpemidler fordelt på bruksområder

Antall barn som bruker tekniske hjelpemidler (n=78)	Formål med bruk			
	Forebygge feilstillinger n	Bedre funksjon n	Deltakelse i aktiviteter n	Lette omsorgen n
<i>Innen forflytning</i>				
Tilpasset sykkel (n=43)	4	14	40	6
Ganghjelpemiddel (n=32)	10	25	22	6
Spesialvogn (n=32)	7	5	21	23
Manuell rullestol (n=24)	3	10	20	11
Elektrisk rullestol (n=13)	1	2	12	4
<i>Innen posisjonering</i>				
Spesialstol (n=53)	33	33	31	22
Ståhjelpemiddel (n=41)	31	30	13	3
<i>Innen egenomsorg</i>				
Bade/dusj hjelpemiddel (n=18)	1	4	6	14
Toalett hjelpemiddel (n=18)	0	10	1	13
Tilpasset seng (n=7)	2	3	0	6
Spisehjelpemiddel (n=3)	0	3	1	2
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>				
Treningshjelpemiddel (n=9)	2	8	3	2
Lek/stimuleringshjelpemiddel (n=5)	0	4	5	0
<i>Miljøtilpasninger</i>				
Rampe (n=5)	0	2	0	3
Automatisk døråpner (n=5)	0	2	0	4
Personløfter eller heis (n=5)	0	0	1	5
Terskeleliminator (n=3)	0	0	1	3

Ni av de 17 typene av tekniske hjelpemidlene som var i bruk dekket alle de oppgitte formålene: forebygge feilstillinger, bedre barnets funksjon, deltakelse i aktiviteter og lette den daglige omsorgen for barnet. Alle forflytnings- og posisjoneringshjelpemidlene var rapportert å dekke et eller flere av formålene. Ut ifra antall barn som hadde hjelpemidlene, hadde både tilpasset sykkel, manuell og elektrisk rullestol deltakelse i aktiviteter som sitt primære formål. Ganghjelpemidler hadde noe hyppigere som formål å fremme barnets funksjon enn å understøtte deltakelse, mens spesialvogn hadde både lette omsorgen og deltakelse i aktiviteter som sine primære formål.

Spesialstol var det hjelpemiddelet som i størst grad dekket alle formålene. Ståhjelpemiddel derimot rapporteres primært å ha som formål å forebygge feilstillinger og bedre barnets funksjon.

Når det gjelder hjelpemidler for egenomsorg var det primære formålet å lette omsorgen, men i noen grad også å bedre barnets funksjon. Det samme finner vi for noen av miljøtilpasningene, mens trening og lek/stimuleringshjelpemidler synes å ha som sine primære formål å fremme barnets funksjon og deltakelse i aktiviteter.

4.4 Arenaer der de tekniske hjelpemidlene brukes

Slik som for formål med hjelpemidlene, kunne foreldrene/foresatte krysse av for alle arenaer der hjelpemidlene var i bruk: hjemme, barnehage/skole, fritidsaktiviteter, og andre arenaer.

Tabell 6 gir en oversikt over hvilke arenaer hjelpemidlene hadde blitt i brukt i løpet av de siste 6 månedene.

Tabell 6. Arenaer der hjelpemidlene er blitt brukt fordelt på bruksområder

Antall barn som bruker tekniske hjelpemidler (n=78)	Bruksarenaer			
	Hjemme n	Barne- hage/skole n	Fritids- aktiviteter n	Andre arenaer n
<i>Innen forflytning</i>				
Tilpasset sykkel (n=44)	37	33	2	2
Ganghjelpemiddel (n=34)	25	32	7	6
Spesialvogn (n=32)	25	25	3	14
Manuell rullestol (n=27)	18	21	11	13
Elektrisk rullestol (n=13)	6	11	1	5
<i>Innen posisjonering</i>				
Spesialstol (n=54)	51	53	1	7
Ståhjelpemiddel (n=41)	34	38	1	6
<i>Innen egenomsorg</i>				
Bade/dusj hjelpemiddel (n=19)	19	4	1	2
Toalett hjelpemiddel (n=18)	17	15	0	2
Tilpasset seng (n=7)	7	2	0	2
Spisehjelpemiddel (n=4)	4	3	0	0
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>				
Treningshjelpemiddel (n=10)	7	9	0	0
Lek/stimuleringshjelpemiddel (n=6)	5	6	0	0
<i>Miljøtilpasninger</i>				
Rampe (n=7)	1	6	0	0
Automatisk døråpner (n=6)	3	3	0	0
Personløfter eller heis (n=5)	3	3	0	1
Terskeleliminator (n=3)	3	2	1	0

Tabellen viser at barna hovedsakelig brukte sine tekniske hjelpemidler hjemme og i barnehagen eller på skolen. Manuell rullestol ble også hyppig brukt på andre arenaer og i forbindelse med fritidsaktiviteter, og spesialvogn relativt hyppig ved transport og på avlastning (andre arenaer).

Alle egenomsorgshjelpemidler rapporteres å være mest brukt hjemme. Et hjelpemiddel som er nesten like mye brukt i barnehagen/på skolen som hjemme er toalett hjelpemidler.

Når det gjelder miljøtilpasninger fremkommer det at rampe er mest brukt i barnehagen/på skolen, mens de andre tilpasningene er gjort både hjemme og i barnehagen/på skolen.

4.5 Bruksfrekvens av tekniske hjelpemidler

I spørreskjemaet har foreldrene/foresatte også svart på hvor ofte hjelpemidlene var i bruk i løpet av de siste seks månedene. Bruksfrekvensen presenteres i fem kategorier (<1-2g/uke, 3-4g/uke, 5-7g/uke, flere ganger daglig og vet ikke). Tabell 7 gir en oversikt over hvor ofte de ulike hjelpemidlene hadde vært i bruk.

Tabell 7. Bruksfrekvens av tekniske hjelpemidler fordelt på bruksområder

Antall barn som bruker tekniske hjelpemidler (n=78)	Bruksfrekvens				
	<1-2g/uke n	3-4g/uke n	5-7g/uke n	Flere ganger daglig n	Vet ikke n
<i>Innen forflytning</i>					
Tilpasset sykkel (n=43)	20	7	7	6	3
Ganghjelpemiddel (n=34)	4	6	11	12	1
Spesialvogn (n=32)	7	7	9	8	1
Manuell rullestol (n=26)	6	4	4	11	1
Elektrisk rullestol (n=13)	4	4	1	3	1
<i>Innen posisjonering</i>					
Spesialstol (n=54)	1	1	2	50	0
Ståhjelpemiddel (n=41)	2	10	14	15	0
<i>Innen egenomsorg</i>					
Bade/dusj hjelpemiddel (n=19)	6	7	1	5	0
Toalett hjelpemiddel (n=18)	0	1	3	14	0
Tilpasset seng (n=7)	0	0	0	7	0
Spisehjelpemiddel (n=4)	0	0	0	4	0
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>					
Treningshjelpemiddel (n=10)	1	5	1	3	0
Lek/stimuleringshjelpemiddel (n=6)	0	0	2	4	0
<i>Miljøtilpasninger</i>					
Rampe (n=6)	0	0	1	4	1
Automatisk døråpner (n=6)	0	0	0	6	0
Personløfter eller heis (n=5)	0	1	0	3	1
Terskeleliminator (n=3)	0	0	0	3	0

Tabellen viser at ut ifra antall barn som hadde de ulike hjelpemidlene, var flere ganger daglig den kategorien det hyppigst var krysset av for (12 av 17 hjelpemidler). Den nest hyppigste bruksfrekvensen var 5-7 ganger i uken og den minst hyppige var <1-2 ganger i uken. Omtrent halvparten av barna som hadde en tilpasset sykkel brukte den mindre enn 2 ganger i uken.

Tilpasset seng, spisehjelpemiddel, spesialstol og toalettgjelpemidler var de hjelpemidlene som hyppigst ble brukt flere ganger daglig, basert på antall barn som hadde hjelpemidlene. Ståhjelpemidler var også hyppig i bruk, ett av tre barn brukte det daglig og omtrent like mange 5-7 ganger i uken.

4.6 Opplevd nytte av tekniske hjelpemidler

Videre rapporterte foreldrene/foresatte om opplevd nytte av de ulike tekniske hjelpemidlene som hadde vært i bruk. I tabell 8 presenteres opplevd nytte som liten/noe nytte, store/svært stor nytte og usikker nytte.

Tabell 8. Opplevd nytte av tekniske hjelpemidler fordelt på bruksområder

Antall barn som bruker tekniske hjelpemidler (n=78)	Rapportert nytte		
	Liten/noe nytte	Stor/svært stor nytte	Usikker nytte
<i>Innen Forflytning</i>			
Tilpasset sykkel (n=43)	6	36	1
Ganghjelpemiddel (n=33)	7	24	2
Spesialvogn (n=32)	6	24	2
Manuell rullestol (n=25)	3	21	1
Elektrisk rullestol (n=13)	3	7	3
<i>Innen posisjonering</i>			
Spesialstol (n=54)	3	50	1
Ståhjelpemiddel (n=41)	7	30	4
<i>Innen egenomsorg</i>			
Bade/dusj hjelpemiddel (n=19)	1	18	0
Toalett hjelpemiddel (n=18)	3	15	0
Tilpasset seng (n=7)	0	7	0
Spisehjelpemiddel (n=3)	0	3	0
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>			
Treningshjelpemiddel (n=9)	3	6	0
Lek/stimuleringshjelpemiddel (n=6)	1	5	0
<i>Miljøtilpasninger</i>			
Rampe (n=7)	0	7	0
Automatisk døråpner (n=6)	0	6	0
Personløfter eller heis (n=5)	2	2	1
Terskeleliminator (n=3)	0	3	0

For alle de 17 typene av hjelpemidler som hadde vært i bruk var det hyppigst krysset av for stor/svært stor nytte. Basert på antallet som hadde brukt/installert hjelpemidlene rapporterte alle om stor/svært stor nytte av rampe, automatisk døråpner, terskeleliminator, tilpasset seng og spisehjelpemidler. Minst 4 av 5 rapporterte om stor/svært stor nytte av bad/dusjhjelpemidler, spesialstol, manuell rullestol og lek/stimuleringshjelpemidler. Hjelpemidler som oftest ble rapporterte å ha begrenset/usikker nytte var personløfter/heis, elstol, treningshjelpemidler, ståhjelpemidler og ganghjelpemidler.

4.7 Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til subtyper av CP, GMFCS nivå, MACS nivå og alder

Tabell 9 gir en oversikt over median bruk av tekniske hjelpemidler blant barn med uni- og bilateral CP, og om det var signifikante forskjeller i bruk mellom de to CP-typene, både når det gjaldt total bruk og innenfor de fem bruksområdene.

Tabell 9. Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til CP subtype

Antall tekniske hjelpemidler i bruk	Median (min-max)	p-verdi
Total bruk		<0.001
Unilateral CP	1 (1-4)	
Bilateral CP	5 (1-12)	
Innenfor bruksområdene		
<i>Innen forflytning</i>		<0.001
Unilateral CP	1 (0-2)	
Bilateral CP	3 (0-5)	
<i>Innen posisjonering</i>		<0.001
Unilateral CP	1 (0-2)	
Bilateral CP	2 (0-2)	
<i>Innen egenomsorg</i>		0.004
Unilateral CP	0 (0-1)	
Bilateral CP	1 (0-3)	
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>		0.008
Unilateral CP	0 (0-0)	
Bilateral CP	0 (0-2)	
<i>Innen miljøtilpasninger</i>		0.003
Unilateral CP	0 (0-0)	
Bilateral CP	0 (0-4)	

Mann Whitney U test er benyttet.

Tabellen viser at det var en signifikant forskjell i median bruk av tekniske hjelpemidler mellom barn med uni- og bilateral CP. Barn med bilateral CP hadde en median bruk som var 5 ganger høyere enn barn med unilateral CP, men variasjonen var stor (range 1-12). Det var også signifikant forskjell innenfor alle bruksområdene. Hjelpemidler formidlet for trening og lek/stimulering, samt miljøtilpasninger brukes kun av barn med bilateral CP.

I tillegg til subtyper av CP er det også undersøkt om det var forskjell på antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til alvorlighetsgraden av nedsatt motorisk funksjon (GMFCS nivå og MACS nivå)

I tabell 10 presenteres median bruk av tekniske hjelpemidler relatert til GMFCS nivå, og om det var signifikante forskjeller i bruk mellom nivåene, både når det gjaldt total bruk og innenfor de fem bruksområdene.

Tabell 10. Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til GMFCS nivå (n=78)

Antall tekniske hjelpemidler i bruk	Median (min-max)	p-verdi
Total bruk		<0.001
GMFCS I	1 (1-3)	
GMFCS II/III	4 (1-9)	
GMFCS IV/V	6 (2-12)	
Innenfor bruksområdene		
<i>Innen forflytning</i>		<0.001
GMFCS I	0 (0-2)	
GMFCS II/III	2 (0-4)	
GMFCS IV/V	3 (0-5)	
<i>Innen posisjonering</i>		<0.001
GMFCS I	0 (0-1)	
GMFCS II/III	1 (0-2)	
GMFCS IV/V	2 (0-2)	
<i>Innen egenomsorg</i>		0.001
GMFCS I	0 (0-1)	
GMFCS II/III	0 (0-2)	
GMFCS IV/V	1 (0-3)	
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>		0.005
GMFCS I	0 (0-0)	
GMFCS II/III	0 (0-2)	
GMFCS IV/V	0 (0-2)	
<i>Miljøtilpasninger</i>		<0.001
GMFCS I	0 (0-0)	
GMFCS II/III	0 (0-1)	
GMFCS IV/V	0 (0-4)	

Kruskal-Wallis test er benyttet.

Tabellen viser at det var signifikant forskjell i median bruk av tekniske hjelpemidler mellom GMFCS nivåene ($p < 0.001$). Parvis sammenligning med bruk Kruskal-Wallis test for GMFCS I og II/III, GMFCS I og IV/V og GMFCS II/III og IV/V, viste signifikant forskjell mellom alle de tre nivåene ($p < 0.001$). Dette var også tilfellet når det kontrolleres for type 1 feil med Bonferroni. Barn med funksjon GMFCS IV/V hadde en median bruk som var 6 ganger høyere enn barn med funksjon på GMFCS I. Variasjonen i antall tekniske hjelpemidler i bruk var stor både for barn med funksjon på GMFCS nivå II/III (range 1-9) og på GMFCS IV/V (range 2-12).

Det var også signifikant forskjell i bruk mellom GMFCS nivåene innen alle de fem bruksområdene. Parvis sammenligning Kruskal-Wallis test viste at det for forflytningshjelpemidler ikke var signifikant forskjell mellom GMFCS nivå II/III og nivå IV/V ($p = 0.056$). For egenomsorgshjelpemidler, treningshjelpemidler og miljøtilpasninger var det ikke signifikant forskjell mellom GMFCS nivå I og nivå II/III ($p = 0.107$, $p = 0.364$ og $p = 0.426$).

Resultatene for håndfunksjon (MACS nivå) er presentert i tabell 11.

Tabell 11. Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til MACS nivå

Antall tekniske hjelpemidler i bruk	Median (min-max)	p-verdi
Total bruk		<0.001
MACS I	2 (1-6)	
MACS II/III	3 (1-11)	
MACS IV/V	6 (3-12)	
Innenfor bruksområdene		
<i>Innen forflytning</i>		0.128
MACS I	1 (0-3)	
MACS II/III	1 (0-4)	
MACS IV/V	2.5 (0-5)	
<i>Innen posisjonering</i>		<0.001
MACS I	0 (0-2)	
MACS II/III	1 (0-2)	
MACS IV/V	2 (1-2)	
<i>Innen egenomsorg</i>		0.007
MACS I	0 (0-1)	
MACS II/III	0 (0-3)	
MACS IV/V	1.5 (0-3)	
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>		0.013
MACS I	0 (0-0)	
MACS II/III	0 (0-2)	
MACS IV/V	0 (0-2)	
<i>Miljøtilpasninger</i>		0.004
MACS I	0 (0-0)	
MACS II/III	0 (0-2)	
MACS IV/V	0 (0-4)	

Kruskal-Wallis test er benyttet.

Tabellen viser at det var signifikant forskjell i median bruk av tekniske hjelpemidler mellom MACS nivåene ($p < 0.001$). Parvis sammenligning med bruk av Kruskal-Wallis test viste at det var signifikant forskjell mellom nivå I og IV/V ($p < 0.001$) og mellom nivå II/III og IV/V ($p = 0.002$), men ikke mellom nivå I og II/III ($p = 0.075$). Barn med funksjon på nivå IV/V hadde en median bruk som var 3 ganger høyere enn barn med funksjon på nivå I. Variasjonen i antall hjelpemidler i bruk var stor både for MACS nivå II/III (range 1-11) og MACS nivå IV/V (range 3-12).

Videre viser tabellen at det var signifikant forskjell i median bruk mellom MACS nivåene for alle bruksområdene, med unntak av forflytning ($p = 0.128$). Parvis sammenligning med bruk av

Kruskal-Wallis test viste at det ikke var signifikant forskjell mellom nivå I og II-III for posisjonering, egenomsorg, trening og lek/stimulering, samt miljøtilpasninger ($p > 0.050$).

I tabell 12 presenteres median bruk av tekniske hjelpemidler relatert til barnets alder (<4 år og ≥ 4 år).

Tabell 12. Antall tekniske hjelpemidler i bruk relatert til barnets alder

Antall tekniske hjelpemidler i bruk	Median (min-max)	p-verdi
Total bruk		0.132
<4 år	3 (1-11)	
≥ 4 år	4 (1-12)	
Innenfor bruksområdene		
<i>Innen forflytning</i>		0.050
<4 år	1 (0-4)	
≥ 4 år	2 (0-5)	
<i>Innen posisjonering</i>		0.439
<4 år	1 (0-2)	
≥ 4 år	1 (0-2)	
<i>Innen egenomsorg</i>		<0.001
<4 år	0 (0-3)	
≥ 4 år	0 (0-3)	
<i>Innen trening og lek/stimulering</i>		0.848
<4 år	0 (0-2)	
≥ 4 år	0 (0-2)	
<i>Miljøtilpasninger</i>		0.686
<4 år	0 (0-2)	
≥ 4 år	0 (0-4)	

Mann Whitney U test er benyttet.

Tabellen viser at det ikke var signifikant forskjell i median bruk av hjelpemidler og barnets alder ($p=0.132$). Variasjonen i antall hjelpemidler i bruk var stor innenfor begge aldergruppene, <4 år (range 1-11) og ≥ 4 år (range 1-12).

Når det gjelder de fem bruksområdene viste analysen at det var signifikant forskjell i median bruk av forflytningshjelpemidler og egenomsorgshjelpemidler. Barn som var fire år eller eldre brukte signifikant flere forflytningshjelpemidler og egenomsorgshjelpemidler. Innenfor de tre andre bruksområdene (posisjonering, trening og lek/stimulering og miljøtilpasninger) var det ingen signifikant forskjell.

4.8 Sammenhengen mellom karakteristika ved barnet, foreldrene og familiens situasjon og antall tekniske hjelpemidler i bruk.

Multipel lineær regresjonsanalyse ble gjennomført for å undersøke sammenhengen mellom noen karakteristika ved barna, foreldrene og familiens situasjon og det totale antallet hjelpemidler i bruk. Karakteristika (forklaringsvariablene) som ble inkludert var GMFCS nivå, MACS nivå, CP subtype og alder (barnet), mors utdanning og arbeidsdeltakelse (foreldrene), samt økonomi og forhold ved boligen (familiens situasjon). Analysen fulgte en totrinnsprosess og er presentert som ujusterte estimater (trinn 1) og justerte estimater (trinn 2).

Tabell 13. Multipel regresjonsanalyse for å forklare variasjonen i antall tekniske hjelpemidler i bruk

Uavhengige variabler	Ujusterte estimater		Justerte estimater	
	b (95% KI)	p-verdi	b (95% KI)	p-verdi
GMFCS nivå	2.6 (1.9, 3.3)	<0.001	2.1 (1.4, 2.9)	<0.001
MACS nivå	2.2 (1.3, 3.2)	<0.001	1.1 (0.1, 2.0)	0.027
CP subtype	3.8 (2.6, 5.0)	<0.001		
Barnets alder	0.1 (-0.0, 0.1)	0.068	0.0 (0.0, 0.1)	0.021
Mors utdanning	-1.0 (-2.5, 0.6)	0.216		
Mors arbeidsdeltakelse	-1.0 (-2.7, 0.6)	0.218		
Økonomi	0.1 (-1.8, 2.0)	0.931		
Boforhold	0.7 (-0.9, 2.2)	0.397		

GMFCS nivå: Nivå I, II/III, IV/V; MACS nivå: Nivå I, II/III, IV/V; CP subtype: bilateral CP og unilateral CP; Barnets alder: alder i måneder; Mors utdanning: ≤12 år, >12 år; Mors arbeidsdeltakelse: ≥50%, <50%; Økonomi: som problem/ikke problem; Boforhold: utforming av boligen problem/ikke problem.

Ujusterte estimater viser at 6 variabler oppfylte kravet til signifikansnivå ($p < 0.25$), GMFCS nivå, MACS nivå, CP subtype, barnets alder, mors utdanningsnivå og mors arbeidsdeltakelse. Disse ble tatt med videre i en multivariabel analyse. Siden GMFCS nivå og subtype var høyt korrelert ($\rho = 0.7$), kunne bare en av disse tas med videre. GMFCS tas videre fordi den gir en mer presis beskrivelse av funksjon.

GMFCS nivå, MACS nivå, barnets alder, mors utdanningsnivå og mors arbeidsdeltakelse legges inn i en multipel regresjonsanalyse og det ble kjørt en backward removal. Mors utdanningsnivå og arbeidsdeltakelse elimineres fordi de ikke er signifikante ($p = 0.220$ og $p = 0.147$).

Den endelige modellen (justerte estimater) inkluderte GMFCS nivå, MACS nivå og barnets alder. Disse tre variablene forklarte til sammen 48% (Adjusted R Square = 0.484) av

variasjonen i antall tekniske hjelpemidler i bruk. Standardisert regresjonskoeffisient viser at GMFCS nivå er den variabelen som best kan predikere bruken av hjelpemidler blant førskolebarn med CP.

Analysen av de standardiserte residualene viste at disse var tilnærmet normalfordelte og det er et lineært forhold mellom variablene og totalt antall hjelpemidler i bruk.

5 DISKUSJON

Hensikten med studien har vært å fremskaffe kunnskap om bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP basert på foreldre/foresattes rapportering, og undersøke hvilke variabler som kan være med på å forklare variasjoner i bruken.

I kapittelet presenteres først en oppsummering av hovedfunnene. Deretter vil styrker og svakheter ved studien diskuteres før resultatene diskuteres i lys av tidligere forskning.

5.1 Hovedfunn

Studien inkluderte 78 barn. Disse barna hadde de siste 6 månedene brukt til sammen 330 tekniske hjelpemidler. Median bruk var 4 hjelpemidler, men det var betydelig variasjon, fra ett til 12 hjelpemidler. Forflytningshjelpemidler (n=150) var den typen hjelpemiddel som flest barn brukte (n= 69). Hjelpemidler til posisjonering var nest mest i bruk (n=95), brukt av 61 barn, mens 33 barn hadde brukte 48 hjelpemidler for egenomsorg. Færre hjelpemidler var i bruk til trening og lek/stimulering (n=16) og miljøtilpasninger (n=21).

Antall tekniske hjelpemidler i bruk var relatert til type CP (uni- eller bilateral) og graden av nedsatt motorisk funksjon klassifisert med GMFCS og MACS. Barn med bilateral CP hadde en median bruk som var 5 ganger høyere enn barn med unilateral CP, men variasjonen var svært stor (1-12 hjelpemidler). Det var også signifikante forskjeller i antall hjelpemidler i bruk innenfor alle de fem bruksområdene. Hjelpemidler til trening og lek/stimulering, og miljøtilpasninger brukes kun av barn med bilateral CP.

Barn med funksjon på GMFCS nivå IV/V hadde en median bruk som var 6 ganger høyere enn barn med funksjon på nivå I. Forskjellene var noe mindre for håndfunksjon, 3 ganger høyere for MACS nivå IV/V enn for nivå I. Men variasjonen innenfor GMFCS og MACS nivåene var stor (GMFCS nivå II/III, median 4 (range 1-9), GMFCS IV/V, median 6 (range 2-12), MACS II-III, median 3 (range 1-11) og MACS IV-V, median 6 (range 3-12). Forskjellene mellom GMFCS nivåene var signifikante innenfor alle de fem bruksområdene. Når det gjaldt MACS var det ikke signifikante forskjeller mellom nivåene innenfor forflytning.

Barn som var 4 år eller eldre brukte ikke signifikant flere tekniske hjelpemidler enn barn som var under 4 år, men variasjonen var svært stor innenfor begge aldersgruppene, <4 år (median 3 (range 1-11) og ≥ 4 år (median 4 (range 1-12)). Men det var signifikant forskjell innenfor bruksområdene forflytning og egenomsorg, barn som var 4 år eller eldre brukte flere hjelpemidler enn den yngste aldersgruppen.

Over halvparten av hjelpemidlene (9 ut av 17) kunne knyttes til alle de fire bruksformålene som var oppgitt i spørreskjemaet (forebygge feilstillinger, bedre barnets funksjon, deltakelse i aktiviteter og lette foreldrenes omsorg for barnet). Spesialstol var det hjelpemidlet som i størst grad dekket alle formålene, mens ståhjelpemidler hadde som sitt primære formål å forebygge feilstillinger og bedre barnets funksjon. Det primære bruksformålet for forflytningshjelpemidler var deltakelse i aktiviteter. Hjelpemidler til bruk for egenomsorg, og også miljøtilpasninger, hadde som sitt primære formål å lette foreldrenes omsorg for barnet, men de hadde også som formål å bedre barnets funksjon. Trening og lek/stimuleringshjelpemidler ble primært brukt for å fremme barnets funksjon og deltakelse i aktiviteter.

Barna brukte hovedsakelig sine tekniske hjelpemidler hjemme og i barnehagen/på skolen. Manuell rullestol og spesialvogn skilte seg ut ved at de også hyppig var i bruk under fritidsaktiviteter og/eller på andre arenaer.

Bruksfrekvensen varierte fra mindre enn 2 ganger i uken til flere ganger daglig. Tretten av 17 hjelpemidler var i bruk fem ganger i uken eller mer. Bruken varierte på tvers av hjelpemiddelgruppene og også innenfor mange av gruppene. Dette innebærer at samme hjelpemiddel ble brukt mindre enn 2 ganger/uke av et barn og flere ganger daglig av et annet. Forflytningshjelpemidler, ståhjelpemidler og bade/dusj hjelpemidler hadde størst variasjon i bruken. Spesialstol som var det mest brukte av alle hjelpemidlene, var med få unntak i bruk flere ganger daglig. Få barn hadde spesialseng eller spisehjelpemidler, men alle som hadde slikt utstyr brukte det flere ganger daglig. Tre av fire som hadde toalettgjør hadde det flere ganger daglig. Miljøtilpasninger utgjør en særskilt gruppe fordi det ofte er fastmontert utstyr som tilsier mer regelmessig bruk. Tilpasset sykkel skilte seg ut ved at nesten halvparten (46%) av de som hadde et slikt hjelpemiddel brukte det maksimalt 2 ganger i uken.

Svært mange opplevde å ha stor til svært stor nytte av hjelpemidlene som var i bruk (53%-100%). Hjelpemidler som oftest ble rapportert å ha liten/usikker nytte var personløfter/heis, el-stol, treningshjelpemidler, ståhjelpemidler og ganghjelpemidler.

En multipel regresjonsanalyse ble utført for å undersøke hvilke karakteristika ved barnet, foreldrene/foresatte og familiens situasjon som best kunne forklare variasjonen i antall tekniske hjelpemidler i bruk for å kompensere for nedsatt motorisk funksjon. Analysen viste at GMFCS nivå, MACS nivå og barnets alder til sammen forklarte 48 % av variasjonen i totalbruken, med GMFCS nivå som den beste prediktoren. Ingen av de inkluderte karakteristika ved foreldrene (mors utdanningsnivå og mors arbeidsdeltakelse) og ved familiens situasjon (økonomiske problemer og problemer med størrelse og utforming av bolig) bidro til å forklare variasjonen i hjelpemiddelbruken.

5.2 Metode diskusjon

I denne delen vil studiens design, utvalg og datamateriale diskuteres i lys av intern og ekstern validitet.

5.2.1 Intern validitet

Intern validitet (indre validitet) uttrykker at resultatene er korrekte og gyldige for det studerte utvalget (89).

Studien er en tversnittstudie basert på anonymiserte registerdata fra CPOP og CPHAB. Tversnittstudier brukes mest for å beskrive forekomst, men kan også brukes for å undersøke sammenhenger mellom variabler på et gitt tidspunkt. En ulempe ved dette designet er at det ikke er mulig å si noe om årsakssammenhenger, og det er heller ikke et egnet design ved sjeldne eller kortvarige tilstander (90, 91). I denne studien anses designet som egnet for å kunne beskrive hjelpemiddelbruken blant førskolebarn med CP, som er en varig tilstand.

Studiens utvalg er relativt lite (n=78). Et lite utvalg gjør at det har vært nødvendig å slå sammen kategorier i variabler for å ha tilstrekkelig data til å gjennomføre analyser av sammenhenger. Utvalgets størrelse innebar også en begrensning i antall variabler som kunne

inngå i en multippel lineær regresjonsanalyse, da det kreves minimum 8-10 case for hver variabel som legges inn i analysen (92).

Grovmotorisk funksjon klassifisert med GMFCS er redusert fra fem til tre nivåer ved å slå sammen GMFCS II og III, samt GMFCS IV og V. Nivå I opprettholdes som et eget nivå da barn med funksjon på dette nivået vil kunne gå både innendørs og utendørs uten noen form for hjelp og derfor ikke vil ha behov for forflytningshjelpemidler. Nivå II og III er slått sammen da begge nivåene innebærer gangfunksjon, og fordi barn på nivå II ifølge klassifikasjonskriteriene vil kunne ha behov for ganghjelpemidler frem til fylte 6 år. Tilsvarende er nivå IV og V slått sammen da barn med funksjon på de to nivåene ikke primært er «gående» og vil kunne trenge rullestol både innendørs og utendørs. Det som skiller de to nivåene er at barn med funksjon på nivå V har mer alvorlige begrensninger i hode- og bolkontroll (21). Sammenslåing av GMFCS nivåer betyr at man ikke kan si noe om forskjellen mellom nivå II og III og mellom nivå IV og V, som vil kunne gi et mindre nyansert bilde når det gjelder forskjeller i bruk av hjelpemidler.

Håndfunksjon er slik som for grovmotorisk funksjon klassifisert på fem nivåer med bruk av MACS. Også for håndfunksjon er MACS nivå II og III, og MACS nivå IV og V slått sammen, mens MACS nivå I utgjør en egen gruppe, fordi funksjon på dette nivået innebærer at barnet lett kan håndtere gjenstander og med godt resultat (22). Slik som for GMFCS vil sammenslåingen av MACS nivå kunne gi et noe mindre nyansert bilde av hjelpemiddelbruken.

Spørreskjemaet som innhentet opplysninger om hjelpemiddelbruken er ikke systematisk testet for stabilitet, men stabiliteten ble vurdert som en del av piloteringen (Personlig meddelelse Sigrid Østensjø). Det at foreldrene for hver hjelpemiddeltype måtte krysse av for en rekke opplysninger om bruken (bruksarena, bruksfrekvens, bruksformål og nytte av bruken), og at dataene er fra et tidspunkt der foreldrene i gjennomsnitt har fylt ut skjemaet 3 ganger, tilsier at de hjelpemidlene som har vært i bruk er blitt rapportert. I tillegg var det bare fire som hadde krysset av for kategorien «Annet», på spørsmålet om «Hvilke tekniske hjelpemidler har vært i bruk i løpet av de siste 6 måneder», noe som understøtter at spørreskjemaet har klart å fange opp den reelle bruken av tekniske hjelpemidler.

I spørreskjema som kartla bruken av tekniske hjelpemidler ble, foreldre/foresatt spurt om «Hvor stor nytte har barnet eller dere hatt av hjelpemidlet?» Spørsmålet, slik det er stilt, skiller ikke mellom opplevd nytte for barnet og/eller for foreldrene/foresattes omsorg for barnet. Det er en svakhet ved skjemaet som har gjort det noe utfordrende å fortolke nytten. At det også er rapportert om formål med bruken (forbygge feilstillinger, bedre funksjon, deltakelse i aktiviteter og lette omsorgen for foreldrene) har bidratt i fortolkningen av nytte.

5.2.2 Ekstern validitet – generaliserbarheten av resultatene

Ekstern validitet (ytre validitet) angir i hvilken grad resultatene er gyldige under andre betingelser og for andre utvalg – altså generaliserbarheten (89). Det var totalt 130 tilgjengelige barn for denne studien, men 31 ble ekskludert fordi spørreskjemaet om hjelpemidler ikke var besvart. Ved gjennomgang av datamaterialet kom det frem at 21 barn ikke hadde brukt tekniske hjelpemidler, men kun ortoser (ortopediske hjelpemidler). Disse måtte også ekskluderes fordi denne studien kun tar for seg bruken av tekniske hjelpemidler.

Når utvalget sammenlignes med de 52 som ble ekskludert, finner man signifikante forskjeller for alle de tre CP-karakteristikaene (CP subtype, GMFCS- og MACS nivå). Andelen spastisk bilateral CP var betydelig høyere i utvalget (58% versus 19%) enn blant de ekskluderte, og andelen klassifisert på GMFCS nivå I betydelig lavere (24% versus 65%). Når det gjelder MACS nivå var det langt færre i utvalget som var klassifisert på nivå I og II (59%) enn blant de ekskluderte (94%). At det blant de ekskluderte barn var signifikant flere med unilateral CP, og med minst nedsatt grovmotorisk funksjon og håndfunksjon, bidrar til å forklare at 31 foreldre/foresatte ikke hadde fylt ut hjelpemiddelskjemaet. Tidligere studier viser at det hovedsakelig er barn med moderate til alvorlige funksjonsnedsettelse som bruker tekniske hjelpemidler (68, 93). Disse funnene støtter at utvalget kan være representativt for barn med CP som har behov for tekniske hjelpemidler.

En forutsetning for deltakelse i CPHAB var at foreldre/foresatte kunne besvare spørreskjema på enten norsk eller engelsk. Nesten 90% av foreldre/foresatte var født i Norge. Halvparten av de som ikke var født i Norge hadde sin opprinnelse i et land utenfor Europa. Ifølge CPRN årsrapport for 2016 er det en økende andel av barn med CP bosatt i Norge som er født i utlandet. For barn født i perioden 2006-2010 var andelen 11% (andelen er ikke presentert i

nyere årsrapporter) (94). Dette kan tyde på at andelen ikke-etniske norske i studier tilsvarer det en finner i CP populasjonen i Norge.

Ifølge CPRN er det heller ikke signifikante forskjeller mellom barn født i utlandet og barn født i Norge når det gjelder karakteristika ved deres CP (94).

5.3 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet diskuteres hovedfunnene fra studien. Først diskuteres funn relatert til variasjon i bruk av tekniske hjelpemidler, og deretter bruken og nytten av de ulike typene av hjelpemidlene for barnet og foreldrene/foresatte. Til slutt diskuteres resultatene fra den multivariable analysen som undersøkte hvilke karakteristika ved barnet, foreldrene/foresatte og familien som best kunne forklare variasjonen i bruk av hjelpemidler blant førskolebarn med CP.

5.3.1 Bruk av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP

De 78 barna i utvalget brukte til sammen 330 tekniske hjelpemidler knyttet til forflytning, posisjonering, egenomsorg, trening og lek/stimulering, samt miljøtilpasninger.

Omfanget av tekniske hjelpemidler i bruk viste seg å være sterkt assosiert med CP subtype (unilateral eller bilateral CP) og motorisk funksjonsnivå (GMFCS og MACS). Barn med bilateral CP og barn som hadde moderat til alvorlig nedsatt grovmotorisk (GMFCS nivå II-V) og håndfunksjon (MACS nivå II-V) brukte betydelig flere tekniske hjelpemidler, sammenlignet med barn med lettere motorisk funksjonsnedsettelse (GMFCS nivå I og MACS nivå I). Funnene er i samsvar med tidligere studier, som også viser til at bruken av tekniske hjelpemidler øker når barnet har mer alvorlig nedsatt motoriske funksjon og dette gjelder særlig forflytningshjelpemidler, posisjoneringshjelpemidler og egenomsorgshjelpemidler (42, 48, 49, 58, 95).

Når det gjelder alder viste resultatene at barna som var 4 år eller eldre ikke brukte signifikant flere tekniske hjelpemidler enn de som var under 4 år, men de eldste barna brukte flere forflytningshjelpemidler og egenomsorgshjelpemidler enn de som var yngre.

En svensk populasjonsbasert studie som tok for seg bruken av spesialstol og ståhjelpemidler blant barn med CP i alderen 2-18 år, fant at den yngste aldersgruppen (3-6 år) hadde signifikant høyere bruksrate enn de andre aldersgruppene (7-9 år, 10-12 år, 13-15 år og 16-18 år) (58). En annen studie av de samme forfatterne, som undersøkte bruken av manuell rullestol og el-stol blant barn med CP (3-18 år), viste at det var signifikant økning i bruk av manuell rullestol for innendørsbruk, og for både manuell rullestol og el-stol bruk utendørs med stigende alder (48).

Median bruk av tekniske hjelpemidler i studien var 4, men variasjonen var svært stor (range 1-12). Det var også stor variasjon innenfor samme funksjonsnivå (GMFCS II/III, median 4 (range 1-9); MACS II/III, median 3 (range 1-11); GMFCS IV/V median 6 (range 2-12); MACS IV/V median 6 (range 3-12). Dette samsvarer med funnene i en tidligere norsk tverrsnittstudie som undersøkte hjelpemiddelbruken blant førskolebarn med CP (68).

Med bakgrunn i denne studien, og i klassifiseringskriteriene for GMFCS og MACS, kan muligens noe av variasjonen innenfor GMFCS nivå II/III og MACS nivå II/III forklares med sammenslåing av funksjonsnivåer. F.eks. vil færre barn på GMFCS nivå II ut fra klassifiseringskriteriene ha behov for manuell rullestol, el-stol og ståhjelpemidler (21). Variasjonene innenfor GMFCS og MACS nivå IV/V lar seg ikke like lett forklare med sammenslåtte funksjonsnivå. Alder kan også ha en viss betydning for variasjonen. Noen barn på GMFCS nivå II vil kunne ha behov for et enklere ganghjelpemiddel frem til 4 års alder, mens barn på GMFCS nivå III ikke forventes å kunne forflytte seg gående uten hjelpemidler (21).

Ved å se nærmere på de ulike bruksområdene, ser man at variasjonen er størst for forflytningshjelpemidler, GMFCS nivå II/III, (range 0-4); GMFCS nivå IV/V (range 0-5) og for miljøtilpasninger GMFCS nivå IV/V (range 0-4). Ut fra andelen i utvalget som hadde funksjon på nivå III-V kunne en forvente at flere hadde brukt manuell og/eller el-stol enn det som var tilfelle. I alt 27 av 42 barn brukte manuell rullestol og langt færre brukte el-stol (n=13).

Fra litteraturen vet vi at en del foreldre og fagfolk kan være usikre på om tidlig bruk av elektrisk fremkomstmiddel kan ha negativ innvirkning på barnets motoriske utvikling, og

særlig på gangfunksjon, selv om det ikke er evidens for en slik negativ effekt (50, 96). Noen foreldre har også uttrykt at introduksjon av el-stol innebærer å gi opp håpet om at barnet skal lære å gå (97).

Også innenfor de andre bruksområdene finnes en viss variasjon i bruken av tekniske hjelpemidler, selv om det var færre barn som brukte hjelpemidler for å understøtte egenomsorg og/eller ved trening og lek/stimulering.

Utførelse av egenomsorgsaktiviteter har vist seg å være sterkt korrelert med MACS nivå. Barn med håndfunksjon nivå på IV og V har mindre utvikling av egenomsorgsferdigheter enn barn med håndfunksjon på nivå I-III, målt mellom 18 måneder og 5 år (66). Dette indikerer at behovet for hjelpemidler for egenomsorg er størst blant barn med mest nedsatt motorisk funksjon, noe som også er vist i tidligere studier (68, 93).

Andre mulige forklaringer på variasjonen i bruk av tekniske hjelpemidler innenfor samme funksjonsnivå kan knyttes til foreldre og fagfolks begrenset kunnskap om mulig nytte av hjelpemidler for familiens situasjon (68), og sannsynligvis også til formidlingssystemet.

En nylig rapport fra Likestillingssenteret i Norge viser store fylkesvise forskjeller i tildeling av hjelpemidler fra NAV (34), men det er uvisst om dette også gjelder for hjelpemidler til barn.

En italiensk spørreundersøkelse blant foreldre til barn med CP i alderen 3-17 år (få barn i alderen 3-5 år), supplert med et fokusgruppeintervju, viste at foreldrene opplevde at det gikk lang tid fra behovet for hjelpemidler var kartlagt til hjelpemidlet var på plass og i bruk (98). Foreldrene beskrev mangler ved både oppfølging og vedlikehold og at reparasjoner tok lang tid. De trakk også frem at samarbeidet mellom de ulike instansene i formidlingsprosessen var lite effektivt. Siden det norske formidlingssystemet skiller seg betydelig fra det italienske, kan ikke resultatene overføres direkte til en norsk kontekst.

Videre diskuteres bruken og nytten av hjelpemidler innenfor de ulike bruksområdene.

Forflytningshjelpemidler og miljøtilpasninger

Forflytningshjelpemidler var den kategorien av tekniske hjelpemidler som flest barn i utvalget brukte. Sekstini barn brukte til sammen 150 forflytningshjelpemidler, men det var stor variasjon i bruksfrekvens. Samme hjelpemiddel var i bruk fra flere ganger daglig til mindre enn 2 ganger per uke.

Blant forflytningshjelpemidler var tilpasset sykkel det hjelpemiddelet som flest brukte (56%). Nesten halvparten av barna brukte sykkelen maksimalt to ganger i uken, mens de resterende brukte den 3 ganger i uken eller mer. Det er ikke funnet andre studier som har undersøkt hvor ofte et slikt hjelpemiddel er i bruk. Når en ser på formålet med bruken var dette primært deltakelse i aktiviteter, men også bedring av funksjon, noe som tilsier at hjelpemiddelet ikke primært ble brukt som et forflytningshjelpemiddel. De fleste foreldrene rapporterte om stor nytte av sykkelen for barnet.

Effekten av sykling for å bedre motorisk funksjon og øke aktivitetsnivået blant barn med CP (GMFCS nivå I-V, 8-12 år), er oppsummert i en systematisk oversiktsartikkel (73).

Forfatterne fant at bruk av tilpasset sykkel (stasjonær sykling og sykling utendørs) kan gi økt muskelstyrke og bedre utholdenhet, balanse og grovmotorisk funksjon (73). Betydningen av sykling for livskvaliteten til barn med CP er blitt utforsket i en kvalitativstudie som inkluderte barn med funksjon GMFCS I-IV og i alderen 2-17 år (74). Studien viste at tilpasset sykkel bidro til økt aktivitetsnivå og deltakelse i flere aktiviteter, et viktig funn, fordi barn med CP er dokumentert å være mindre fysisk aktive enn barn som ikke har motoriske funksjonsnedsettelse (30, 99, 100).

En studie som har undersøkt fysisk aktivitet blant førskolebarn med CP i et longitudinelt perspektiv (30), finner en reduksjon i fysisk aktivitet allerede fra 3-4 års alder blant barn med funksjon på GMFCS nivå III-V, og også en økning i tiden brukt på stillesittende aktiviteter. Aktivitetsnivået for barn på GMFCS nivå I og II, holdt seg relativt stabilt frem til 6 års alder. Funnene tilsier at det er behov for tidlig tilrettelegging for fysisk aktivitet for barn med nedsatt grovmotorisk funksjon. Tilpasset sykkel kan være et egnet hjelpemiddel i en slik sammenheng.

Ganghjelpemidler var det nest hyppigst brukte forflytningshjelpemiddelet (44%). Gangfunksjon blant CP barn (3-18 år) er beskrevet i en svensk populasjonsbaserte tverrsnittstudie (42). Bare 20% av utvalget var i aldersgruppen 3-6 år. Studien viste at 4-8% av barna brukte ganghjelpemidler (kun håndholdte hjelpemidler var inkludert).

Fra den tidligere refererte norske studien, som har undersøkt bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn, vet vi at mange bruker ganghjelpemidler med bol- og hoftestøtte, og eventuelt sete (68). Ca. 30% av barna som brukte forflytningshjelpemidler brukte enten en vanlig rullator eller et tilpasset ganghjelpemiddel.

Majoriteten av barna i utvalget som hadde ganghjelpemidler brukte dem daglig eller flere ganger daglig, som innebærer at barn uten selvstendig gange gis mulighet for å forflytte seg gående. Det er ikke tidligere forsket på bruksfrekvens og formål når det gjelder ganghjelpemidler. Resultatene fra studien viser at ganghjelpemidler synes å dekke flere formål, med bedring av funksjon og deltakelse i aktiviteter som de primære. Bruksformålene og den relativ høye frekvente bruken indikere at foreldre/foresatte legger stor vekt på gående forflytning, og på gangtrening, men en av fire rapporterte allikevel om liten eller usikker nytte av ganghjelpemidler.

Effekten av ganghjelpemidler på gangfunksjon hos barn med moderat CP (0-18 år, GMFCS nivå II-III) er undersøkt i en retrospektiv studie som tok for seg forskjeller i kinematikken ved gange uten hjelpemidler og ved gange med rullator eller krykker, ved bruk av 3D ganganalyse (44). Studien viste at bruk av ganghjelpemidler kan bidra til bedre balanse og stabilitet, og til økt gangfrekvens og gangdistanse.

En systematisk oversiktsartikkel (2015) har oppsummert utkomme av bruken av ganghjelpemidler med bol-, bekkenstøtte og sete for barn med alvorlig CP (GMFCS IV-V). De inkluderte studiene var små og av varierende kvalitet. Forfatterne fant at denne typen ganghjelpemiddel kunne gi barna mulighet til å forflytte seg gående over korte avstander (45). Det mest vanlige var å bruke hjelpemidlet ca. 30 minutter daglig (5 ganger i uken), men bruken varierte fra 5 minutters økter flere ganger daglig til 4 timers økter flere ganger i uken. Denne bruken samsvarer med bruken i min studie der i underkant av 70% brukte ganghjelpemidlet 5 ganger i uken eller mer.

Barn med CP begynner å gå seinere enn barn uten motorisk funksjonsnedsettelse. Mange vil alltid ha nedsatt gangfunksjon og noen vil aldri kunne forflytte seg gående (21, 46). Bruk av manuell og/eller elektrisk fremkomstmiddel vil kunne øke muligheten til selvstendig forflytning, og derigjennom utforskningen av omgivelsene, både for barn med nedsatt gangfunksjon og for barn uten gangfunksjon (47).

Manuell rullestol og el-stol var de forflytningshjelpemidlene som var minst i bruk blant barna i utvalget, 35% brukte manuell rullestol og 17% brukte el-stol. Bruken av el-stol er høyere enn det som ble rapportert i en svensk populasjonsbasert studie der andelen var 4% (48). Forskjellen ser ikke ut til å kunne forklares med ulik andel barn på GMFCS nivå III, IV og V. Basert på rådende kunnskap om betydningen av selvstendig forflytning for barns utvikling og læring, kan en stille spørsmål ved at kun 13 av barna i utvalget brukte el-stol, når 42 barn var klassifisert med funksjon på GMFCS nivå III-V.

Formålet med bruken av manuell rullestol og el-stol synes å være noe forskjellig. Mens begge hadde deltakelse i aktiviteter som sitt primære formål, hadde bruk av manuell rullestol hyppigere som formål å fremme barnets funksjon og lette foreldres daglige omsorg for barnet. Manuell rullestol skilte seg også ut når det gjelder bruksarenaer. Sammenlignet med el-stol var den oftere i bruk også utenfor hjemmet, som ved fritidsaktiviteter.

Når det gjaldt bruksfrekvens brukte 8 av 13 barn el-stolen mindre enn 5 ganger i uken, mens manuell rullestol var oftere i bruk. Noe over halvparten brukte den manuelle rullestolen fra 5 ganger i uken til flere ganger daglig. Hyppigere bruk av manuell rullestol synes å kunne forklares med at den oftere brukes til å transportere barnet. Den svenske populasjonsbaserte studien viste at barn som brukte manuell rullestol oftere ble transportert av en voksen enn de som brukte el-stol, mens de som brukte el-stol oftere forflyttet seg selvstendig (48).

Opplæring i bruk av el-stol kan også ha betydning for om hjelpemidlet tas i bruk. En kvalitativ studie, har undersøkt foreldre og terapeuters erfaring med å lære barn (6 måneder – 7 år) å kjøre el-stol (101). De fant at det er behov for individuelt tilpasset opplæring over tid. Forfatterne trekker også frem at en del foreldre kan være skeptiske til bruk av el-stol i begynnelsen av opplæringen. Når barnet litt etter litt klarer å håndtere stolen begynner foreldrene å se betydningen av selvstendig forflytning.

For 6 av de 13 barna som brukte el-stol rapporterte foreldre/foresatte om liten eller usikker nytte. En systematisk oversiktsartikkel (2014) som har oppsummert og kritisk vurdert evidens for bruk av el-stol blant barn under 18 år, deriblant barn med CP, konkluderte med at el-stol kan ha positiv innvirkning på barnets generelle utvikling og på selvstendig forflytningsevne (50). Studien trekker også frem forhold ved stolen og det fysiske og sosiale i miljøet som kan begrense bruken, slik som vansker med å transportere stolen, trang eller lite tilrettelagt bolig, mangelfull opplæring og foreldres og fagfolks holdninger til tidlig introduksjon av el-stol.

Bruken og nytten av fysiske miljøtilpasninger som i studien omfatter ramper, automatisk døråpner, personløfter/heis og terskeleliminator, er lite studert. Den norske tverrsnittstudien, som undersøkte hjelpemiddelbruken blant førskolebarn med CP viste at i underkant av 20% av familiene opplevde utformingen av boligen som en barriere for bruk av hjelpemidler selv om 1/3 hadde gjort noen tilpasninger (68). Fysiske miljøtilpasninger har vist seg å kunne være av betydning for barnets selvstendige forflytningsevne og for den daglige omsorgen for barn med store funksjonsnedsettelse (102, 103).

Posisjoneringshjelpemidler

Posisjoneringshjelpemidler, som i denne studien inkluderer spesialstol/sittesystemer og ståhjelpemidler, var i bruk blant 61 barn og disse barna brukte til sammen 95 hjelpemidler. Spesialstol var det hjelpemiddelet som var mest brukt (70%), uavhengig av bruksområde. Denne andelen er noe høyere enn det en fant i en svensk populasjonsbasert studie, der 58% av barn med CP i alderen 3-6 år brukte spesialstol (58).

Spesialstol var også det hjelpemiddelet som hyppigst dekket alle de listede formålene i studien (forbygge feilstillinger, bedre funksjon, deltakelse i aktiviteter og lette omsorgen for foreldrene). Bruksfrekvensen var høy, over 90% av barna brukte stolen/sittesystemet flere ganger daglig. Spesialtilpassete stoler og sittesystemer fremstår derfor som viktige hjelpemidler både for barnet og for foreldrene i deres hverdag. Den høye bruksfrekvensen indikerer at sittehjelpemidler brukes i mange aktiviteter i løpet av en dag (68).

Nesten alle foreldre/foresatte rapporterte om stor/svært stor nytte av spesialstol både for barnets funksjon og for den daglige omsorgen. Effekter av ulike spesialstoler/sittesystemer på utkomme innenfor alle de tre funksjonskomponentene i ICF er oppsummert i en systematisk

oversiktsartikkel (2015), som inkluderte barn med CP (GMFCS IV og V) (59). Barna var i alderen 2 til 21 år, men majoriteten var mellom 6-12 år. Alle de inkluderte studiene hadde lavt evidensnivå. Forfatterne konkluderte med at stoler med tilpasset bol og bekken støtte muligens kan gi bedre postural kontroll og bidra til økt deltakelse i egenomsorg og lek.

En helt ny prospektiv før og etter studie har undersøkt funksjonelle og kontekstuelle endringer i en gruppe barn med CP (GMFCS IV og V) i alderen 2-11 år, som fikk sitt første tilpassede sittesystem (55). Resultatene viste signifikant endringer i både barnets trunkus kontroll og bruk av hendene i aktiviteter som spising og lek etter 6 uker og 3 måneders bruk. Det var også signifikant endring i barnets og familiens generelle fungering (barnets autonomi, omsorgsbyrden, tilfredshet, foreldreinnsats, sosial samhandling, tilsyn og sikkerhet).

Ståhjelpemidler er som spesialstol/sittesystemer et mye brukt posisjoneringshjelpemiddel blant førskolebarn med CP (53%). Bruksandelen var noe høyere enn det man fant i den tidligere refererte svenske studien, der 42% av barna i aldersgruppen 3-6 år brukte ståhjelpemidler (58).

Barna i min studie brukte sitt ståhjelpemiddel fra 3-4 ganger i uken til flere ganger daglig, tre av fire barn brukte det 5 ganger i uken eller mer. En slik bruksfrekvens synes å være i underkant av anbefalinger i forskningslitteraturen, men hvor ofte og hvor lenge barnet bør stå for å oppnå ønskede effekter diskuteres (63).

De primære formålene (forventede effekter) for bruken var forebygging av feilstillinger og bedring av funksjon, og i noe mindre grad deltakelse i aktiviteter.

Bruksfrekvens og formål med bruken av ståhjelpemidler blant barn med CP (1-18 år, GMFCS IV-V) er kartlagt i en spørreskjemaundersøkelse i England (56). De som besvarte spørreskjemaet var terapeuter som foreskrev hjelpemidler, terapeuter og pedagoger som jobbet med barn som brukte ståhjelpemidler, samt foreldre til barn som brukte ståhjelpemidler. Forfatterne fant at bare 18% av foreldrene oppga daglig bruk av ståhjelpemidler. I tillegg var det bare halvparten som oppga at barnet stod i anbefalte 30-60 minutter per dag. Mindre bruk var knyttet til smerter under bruk, tidsbruk og til miljøfaktorer som trange boforhold. Forventet nytte var generelt høyere blant formidlere, enn blant terapeuter og foreldre. Det hyppigst rapporterte formålet blant alle de tre gruppene var

muligheten for endring av kroppsstilling. Over halvparten av foreldrene hadde også forventninger om økt bentetthet, bedre blære- og tarmfunksjon, forebygging av kontrakturer og økt mulighet for deltakelse i aktiviteter, forventninger som i stor grad samsvarer med formålet med bruken av ståhjelpemidler i min studie.

Tre av fire av foreldrene i min studie opplevde stor nytte av ståhjelpemidler. Effekten av ståhjelpemidler på barnets funksjon er hovedsakelig undersøkt for kroppsfunksjoner.

En randomisert kontrollert studie har undersøkt effekten av ståhjelpemidler på bentetthet og benlengdevekst i underekstremitetene blant barn med CP (GMFCS V) i alderen 2-6 år (64). Studien viste at det etter 6 måneder var en liten økning av bentetthet blant barna som stod mest (totalt 10 timer per uke i 6 måneder), mens det var en liten reduksjon i gruppen som stod mindre (20 minutter per dag, 2-3 dager/uken), men endringene var ikke signifikante for noen av gruppene. Når det gjaldt benlengdevekst i underekstremitetene, var det heller ikke signifikant endring i gruppene, men de barna som stod mist hadde mist økning.

En helt ny intervensjonsstudie med et crossover design har undersøkt effekten av ulike typer ståhjelpemidler på leddbevegelighet og spastisitet i hoftene blant barn med CP (GMFCS nivå IV-V) i alderen 5-17 år (65). Studien sammenlignet statisk stående (vanlig ståstativ) og dynamisk stående (Innowalk) over en periode på 4 måneder. Barna gjennomførte daglig ståtrening i inntil 30-60 minutter. Studien viste at begge typer ståhjelpemidler ga økt passiv leddbevegelighet, men økningen var signifikant større for dynamisk ståtrening. Det ble kun funnet kortvarig effekt på spastisitet (30 minutter), mest reduksjon etter dynamisk ståtrening, men ingen langvarig effekt. Det er ikke funnet noen studier som har undersøkt effekten av ståhjelpemidler på barnets funksjon og deltakelse i aktiviteter.

Hjelpemidler for egenomsorg

Tekniske hjelpemidler til bruk for egenomsorg har en noe lavere bruksrate enn hjelpemidler knyttet til forflytning og posisjonering. Trettitre barn brukte til sammen 48 hjelpemidler. Mindre enn 20 barn brukte bad/dusj hjelpemidler og toalett hjelpemidler, mens 7 og 4 barn brukte henholdsvis tilpasset seng og spisehjelpemidler. Hjelpemidler til egenomsorg hadde som sitt primære formål å lette omsorgen for foreldrene. Med unntatt av toalett hjelpemiddel rapporterte neste alle om stor nytte av hjelpemidlene.

Det er få studier som har undersøkt bruken og effekten av hjelpemidler for egenomsorg. I den tidligere refererte norske studien om hjelpemiddelbruken blant førskolebarn med CP rapporterte foreldrene om redusert behov for assistanse ved bruk av egenomsorgshjelpemidler, men bruken synes i liten grad å påvirke barnets funksjon (68).

Hjelpemidler for trening, lek og stimulering

Det var få barn i utvalget som hadde brukt trenings- og lek/stimuleringshjelpemidler (n=12), og til sammen bare 16 hjelpemidler. Bruken av denne typen hjelpemidler hadde som sitt primære formål å bedre barnets funksjon og muligheter for deltakelse i aktiviteter. De få barna som hadde lek/stimuleringshjelpemidler, brukte dem ofte og opplevde stor nytte. Ikke alle opplevde stor nytte av treningshjelpemidler og de var også mindre i bruk. For yngre barn er lek en hovedaktivitet i deres hverdag, og en aktivitet som har stor betydning for sosialisering, utvikling, læring og danning (69). Det er derfor av betydning at barn med nedsatt funksjonsevne som ikke kan nyttiggjøre seg vanlig lekemateriell, får tilgang til tilpassede leker og utstyr som kan fremme deltakelse i lek og læring av ferdigheter (71, 104).

Rapporten fra Likestillingssenteret, som det tidligere er henvist til, viser at hjelpemiddelsentralene i liten grad formidler hjelpemidler som har som formål å understøtte lek og stimulering (34). Kun 130 leker var tildelt i 2017 og det var hovedsakelig til barn i aldersgruppen 3-8 år. Kartleggingen viste at det har vært en nedgang i tildeling av leker (som bryterstyrte leker) i perioden 2012-2017, mens det har vært en økning i tildeling av utstyr til lekeplasser (som husker). Rapporten inkluderte også fokusgruppeintervjuer med ansatte på hjelpemiddelsentralene. I disse kom det frem at hjelpemidler til lek og stimulering tildeles mindre hyppig fordi egnet utstyr og leker lettere kan kjøpes i ordinære butikker. Om barn med de største funksjonsnedsettelse (GMFCS IV og V og MACS IV og V) får dekket sine behov for tilpassede lek- og stimuleringsmateriell gjennom ordinære produkter, er et ubesvart spørsmål.

5.3.2 Opplevd nytte av hjelpemidler

Svært mange foreldre rapporterte om stor/svært stor nytte av hjelpemidlene som var i bruk for barnet og/eller omsorgspersonen (53-100%).

De aller fleste som hadde spesialstol, tilpasset seng, spisehjelpemiddel, hjelpemidler for bading/dusjing, rampe, automatisk døråpner og terskeleliminator rapporterte om stor /svært stor nytte av disse hjelpemidlene.

De hjelpemidlene som oftest ble rapportert å ha liten nytte eller det var usikkerhet rundt nytten var personløfter/heis, el-stol, treningshjelpemidler, ganghjelpemidler og ståhjelpemidler. Faktorer som kan knyttes til begrenset nytte av el-stol er inngående diskutert under forflytningshjelpemidler. Noen av de samme miljøfaktorene kan også være gjeldende for ganghjelpemidler. En annen mulig forklaring på noe varierende nytte av ganghjelpemidler kan være at det å krabbe oppleves som mer effektivt innendørs. Denne antakelsen finner støtte i to studier som har undersøkt hvilke forflytningsmåter barn med CP foretrekker hjemme, på skolen og i lokalmiljøet (37, 105).

Begrenset nytte av ståhjelpemidler kan reflektere et gap mellom forventede og opplevde effekter. Variasjon i opplevd nytte av personløfter (fra liten/noe nytte til stor/svært stor nytte), er i tråd med funnene i den tidligere refererte norske hjelpemiddelstudien der foreldrene ga uttrykk for at det var tidskrevende og lite praktisk å bruke personløfter (68). De opplevde det som lettere å løfte barnet, så lenge barnet ikke veide så mye. Faktorer som kan ha betydning for opplevd nytte er, manglende opplæring, hjelpemidler som ikke er tilpasset barnet og familiens behov og miljøfaktorer, slik som boligens utforming og størrelse som vil kunne begrense bruken (17, 68).

Tidligere studier som har vurdert nytte og effekter av hjelpemidler har hovedsakelig fokusert på effekten på barnets funksjon og i mindre grad på hjelpebehovet og omsorgsbyrden. Nyttan av tekniske hjelpemidler for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ble gjennomgått i en systematisk oversiktsartikkel fra 2012. Majoriteten av barna var diagnostisert med CP (17). Studien konkluderte med at omsorgspersonene opplevde største nytte av hjelpemidler for mobilitet og egenomsorg, gjennom at barnet ble noe mer selvstendig i aktivitetsutførelsen. Tekniske hjelpemidler synes å kunne bidra til redusert energiforbruk for både barnet og foreldre (17).

5.3.3 Faktorer som kan forklare variasjonen i bruk av tekniske hjelpemidler

Hvilke karakteristika ved barnet, foreldrene og familiens situasjon som kan forklare variasjonen i bruk av tekniske hjelpemidler ble undersøkt ved hjelp av en multippel regresjonsanalyse. Analysen viste at det bare var karakteristika ved barnets motoriske funksjon (GMFCS- og MACS nivå) og alder som hadde en signifikant betydning. Disse tre karakteristikaene forklarte til sammen 48% av variasjonen i hjelpemiddelbruken, med GMFCS nivå som mest betydningsfull. Dette samsvarer med funn fra tidligere studier som har funnet at GMFCS nivå er den faktoren som best kan predikere behovet for hjelpemidler blant barn med CP, og at alder er en medvirkende faktor (93, 95). Det er ikke funnet studier som har inkludert MACS nivå som en mulig predikerende faktor.

Ingen av de inkluderte karakteristika ved foreldrene (utdanning og arbeidsdeltakelse) og familiens situasjon (økonomiske forhold og boforhold) synes å være av vesentlig betydning for hjelpemiddelbruken. Dette indikerer at andre karakteristika ved barnet og familien enn de som er inkludert i studien, og også forhold ved tjenestene (slik som formidlingssystemet) vil kunne ha betydning for hjelpemiddelbruken.

6 KONKLUSJON

Hensikten med studien har vært å fremskaffe inngående kunnskap om bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP i et familieperspektiv. Studien avgrenset seg til hjelpemidler som er formidlet for å kompensere for nedsatt motorisk funksjon.

Resultatene viser at førskolebarn med CP bruker mange typer hjelpemidler, men at variasjonen i bruk er svært stor, også blant barn på samme motoriske funksjonsnivå (GMFCS- og MACS nivå). Bruken av en type hjelpemiddel hadde ofte flere formål, men de primære formålene varierte mellom de ulike hjelpemidlene. De fleste hjelpemidlene hadde en høy bruksfrekvens. Med unntak av personløfter/heis og el-stol rapporterte to av tre foreldre/foresatte om stor nytte av de hjelpemidlene barnet hadde, enten for barnet og/eller for dem selv.

Barn med bilateral CP brukte signifikant flere hjelpemidler enn barn med unilateral CP. Antallet i bruk økte også med GMFCS- og MACS nivå, jo mer alvorlig nedsatt motorisk funksjon, desto høyere bruksrate. Sammenhengen mellom karakteristika ved barnet, foreldrene og familiens situasjon, og antall hjelpemidler i bruk, ble undersøkt med bruk av en multipel regresjonsanalyse. Det var kun karakteristika ved barnet (GMFCS nivå, MACS nivå og alder) som bidro signifikant til å forklare variasjonen i hjelpemiddelbruken. Disse tre forklarte til sammen 48%, med GMFCS nivå som den mest betydningsfulle. Dette tilsier at det er andre karakteristika enn de som er inkludert i studien (type CP, GMFCS nivå, MACS nivå, barnet alder, foreldrenes utdanningsnivå og arbeidstilknytning, og økonomiske forhold og boforhold) som vil kunne ha betydning for hjelpemiddelbruken.

6.1 Kliniske implikasjoner

Studien har bidratt med ny kunnskap om typer tekniske hjelpemidler i bruk, bruksformål, bruksarenaer, bruksfrekvens og opplevd nytte av hjelpemidlene blant førskolebarn med CP. Den har også bekreftet tidligere kunnskap om at GMFCS nivå er en sterk prediktor for bruk av hjelpemidler, og bidratt med ny kunnskap om MACS nivå og alder som mulige prediktorer.

Studiens funn kan være av betydning for fagpersoner som yter tjenester til barn med CP, og særlig for fysio- og ergoterapeuter og rådgivere på NAV hjelpemiddelsentral som formidler hjelpemidler. Funnene tilsier at barnets motoriske funksjonsnivå, klassifisert med GMFM og MACS, kan brukes som indikatorer for behovet for hjelpemidler blant førskolebarn med CP. De store variasjonene i bruk innenfor samme motoriske funksjonsnivå tilsier at både de lokale terapeutene og terapeutene i spesialisthelsetjenesten bør ha fokus på hvordan de sammen med foreldre/foresatte kan sikre at barnet får tilgang til hjelpemidler som kan understøtte barnets fungering i hverdagen og foreldrenes daglige omsorg for barnet. Resultatene tilsier også at terapeutene bør rette oppmerksomheten mot bruksfrekvensen, for å oppnå best mulig effekt av hjelpemidlene.

6.2 Videre forskning

Den store variasjonen i bruk av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP på samme funksjonsnivå, tilsier at det er behov for forskning som kan bidra til å forklare disse forskjellene.

Studien avdekket begrenset bruk av el-stol i forhold til antall barn med alvorlig nedsatt motorisk funksjon, samt varierende bruksfrekvens og opplevd nytte. Funnene indikere at det er behov for å utforske hele formidlingsprosessen, inkludert foreldres erfaringer, for å få mer kunnskap om hva som hemmer og fremmer bruk av elektrisk fremkomstmiddel, og også andre hjelpemidler med lav bruksrate, varierende bruksfrekvens og/eller lite opplevd nytte.

Studien synes å være den første som har inkludert karakteristika ved foreldrene (utdanningsnivå og arbeidstilknytning) og familiens situasjon (økonomiske forhold og boforhold) i en multivariabel analyse av hjelpemiddelbruken. Siden ingen av disse karakteristikaene bidro til å forklare bruken av tekniske hjelpemidler vil det være aktuelt å inkludere også andre karakteristika ved familien og forhold ved formidlingssystemet i fremtidige studier med større utvalg.

Denne studien var avgrenset til førskolebarn med CP. Det vil derfor være aktuelt å utvide aldersspennet for å få mer kunnskap om hjelpemiddelbruken blant barn med CP i ulike aldre.

LITTERATURLISTE

1. Andersen GL, Hollung SJ, Vik T, Jahnsen R, Elkjær S, Klevberg GL. Cerebral pareseregsteret i Norge (CPRN), Årsrapport for 2018 med plan for bedringstiltak; Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP), Årsrapport for 2018. Sykehuset i Vestfold, Norges tekniske-naturvitenskapelig universitet, Oslo Universitetspsykehus, Universitet i Oslo; 2019.
2. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46(9):580-9.
3. Chiarello LA, Palisano RJ, Orlin MN, Chang H-J, Begnoche D, An M. Understanding Participation of Preschool-Age Children with Cerebral Palsy. *Journal of Early Intervention*. 2012;34(1):3-19.
4. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;49.
5. Østensjø S. Assistive Technology Devices for Children with Disabilities. In: Söderback I, editor. *International Handbook of Occupational Therapy Interventions*. Cham: Springer International Publishing; 2015. p. 311-22.
6. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. [Philadelphia] :2004. p. 5-10.
7. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):751-8.
8. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, et al. Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2004;11(4):156-62.
9. Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth With Physical Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2007;88(12):1636-42.
10. Universitetet i Oslo. Barn med cerebral parese (CPHAB) 2011 [Available from: <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/>].
11. World health organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva2001.
12. Wright FV, Majnemer A. The Concept of a Toolbox of Outcome Measures for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*. 2014;29(8):1055-65.
13. Rosenbaum P, Eliasson AC, Hidecker MJ, Palisano RJ. Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1036-45.
14. World Health Organization. *Internasjonalt klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)*. Trondheim 2003: Sosial- og helsedirektoratet med tillatelse fra WHO 2003.
15. Vargus-Adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a Framework for Change: Revolutionizing Rehabilitation. *Journal of Child Neurology*. 2014;29(8):1030-5.
16. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Developmental medicine and child neurology*. 2008;50(2):89-98.
17. Nicolson A, Moir L, Millstead J. Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation Assistive technology*. 2012;7(5):345-9.

18. Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL. 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*. 2018.
19. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:1-44.
20. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000;42(12):816-24.
21. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett DJ, Livingston M. Gross Motor Function Classification System - Extended and Revised (GMFCS - E&R)(G. Myklebust, B.G. Barstad, R. Jahnsen & S. Østensjø, Trans.). 2007.
22. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(7):549-54.
23. Eliasson A-C, Ullenhag A, Wahlström U, Krumlinde-Sundholm L. Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2017;59(1):72-8.
24. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005;47(8):571-.
25. Jeffries L, Fiss A, McCoy SW, Bartlett DJ. Description of Primary and Secondary Impairments in Young Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2016;28(1):7-14.
26. Parkes J, McCullough N, Madden A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health & social care in the community*. 2010;18(3):304-15.
27. Alghamdi MS, Chiarello LA, Palisano RJ, McCoy SW. Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. *Research in Developmental Disabilities*. 2017;69:96-104.
28. Bult MK, Verschuren O, Jongmans MJ, Lindeman E, Ketelaar M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(5):1521-9.
29. Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(1):157-67.
30. Keawutan P, Bell KL, Oftedal S, Ware RS, Stevenson RD, Davies PSW, et al. Longitudinal physical activity and sedentary behaviour in preschool-aged children with cerebral palsy across all functional levels. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(8):852-7.
31. 100-407 (1988).
32. Lov om folketrygd, (1997).
33. Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygging av maskiner på arbeidsplassen, (1997).
34. Solberg A, Sund F, Malasevska I. Kjønnsdelte hjelpemidler. Likestillingscenteret 2019.
35. Tefft D, Guerette P, Furumasu J. Cognitive predictors of young children's readiness for powered mobility. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41.
36. Fernandes T. Independent mobility for children with disabilities. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2006;13.

37. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2003;45(2):113-20.
38. Salminen AL, Brandt A, Samuelsson K, Toytari O, Malmivaara A. Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. *J Rehabil Med*. 2009;41.
39. Thomas SS, Buckon CE, Russman BS, Sussman MD, Aiona MD. A comparison of the changes in the energy cost of walking between children with cerebral palsy and able-bodied peers over one year. *J Pediatr Rehabil Med*. 2011;4(3):225-33.
40. Kamp FA, Lennon N, Holmes L, Dallmeijer AJ, Henley J, Miller F. Energy cost of walking in children with spastic cerebral palsy: relationship with age, body composition and mobility capacity. *Gait & posture*. 2014;40(1):209-14.
41. Hanna SE, Bartlett DI, Rivard LM, Russell DJ. Reference Curves for the Gross Motor Function Measure: Percentiles for Clinical Description and Tracking Over Time Among Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2008;88(5):596-607.
42. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res*. 2012;470(5):1286-93.
43. Beckung E, Carlsson G, Carlsdotter S, Uvebrant P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Developmental medicine and child neurology*. 2007;49(10):751-6.
44. Krautwurst BK, Dreher T, Wolf SI. The impact of walking devices on kinematics in patients with spastic bilateral cerebral palsy. *Gait & posture*. 2016;46:184-7.
45. Paleg G, Livingstone R. Outcomes of gait trainer use in home and school settings for children with motor impairments: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2015;29(11):1077-91.
46. Adolph KE, Cole WG, Komati M, Garciguire JS, Badaly D, Lingeman JM, et al. How do you learn to walk? Thousands of steps and dozens of falls per day. *Psychol Sci*. 2012;23(11):1387-94.
47. Huang H-H. Perspectives on Early Power Mobility Training, Motivation, and Social Participation in Young Children with Motor Disabilities. *Frontiers in psychology*. 2018;8:2330-.
48. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study.(Research article)(Clinical report). *BMC Pediatrics*. 2010;10:59.
49. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC pediatrics*. 2016;16(1):165-.
50. Livingstone R, Field D. Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations. *Clinical Rehabilitation*. 2014;28(10):954-64.
51. Kenyon LK, Farris JP, Gallagher C, Hammond L, Webster LM, Aldrich NJ. Power Mobility Training for Young Children with Multiple, Severe Impairments: A Case Series. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2017;37(1):19-34.
52. Kenyon LK, Farris JP, Aldrich NJ, Rhodes S. Does power mobility training impact a child's mastery motivation and spectrum of EEG activity? An exploratory project. *Disability and rehabilitation Assistive technology*. 2018;13(7):665-73.
53. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35(19):1589-98.
54. Berry ET, McLaurin SE, Sparling JW. Parent/Caregiver Perspectives on the Use of Power Wheelchairs. *Pediatric Physical Therapy*. 1996;8(4):146-50.

55. Inthachom R, Prasertsukdee S, Ryan SE, Kaewkungwal J, Limpaninlachat S. Evaluation of the multidimensional effects of adaptive seating interventions for young children with non-ambulatory cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation Assistive technology*. 2020;1-9.
56. Goodwin J, Colver A, Basu A, Crombie S, Howel D, Parr JR, et al. Understanding frames: A UK survey of parents and professionals regarding the use of standing frames for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*. 2018;44(2):195-202.
57. Gericke T. Postural management for children with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(4):244-.
58. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2010;11:131-.
59. Angsupaisal M, Maathuis CGB, Hadders-Algra M. Adaptive seating systems in children with severe cerebral palsy across International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth version domains: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*. 2015;57(10):919-30.
60. Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Frontiers in neurology*. 2014;5:185.
61. Elkjær S, Jahnsen R, Myklebust G. Cerebral Palse Oppfølgingsprogram, Årsrapport 2014. Oslo Universitetssykehus; 2015.
62. Glickman LB, Geigle PR, Paleg GS. A systematic review of supported standing programs. *J Pediatr Rehabil Med*. 2010;3(3):197-213.
63. Paleg GS, Smith BA, Glickman LB. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*. 2013;25(3):232-47.
64. Han EY, Choi JH, Kim S-H, Im SH. The effect of weight bearing on bone mineral density and bone growth in children with cerebral palsy: A randomized controlled preliminary trial. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(10):e5896-e.
65. Tornberg Å B, Lauruschkus K. Non-ambulatory children with cerebral palsy: effects of four months of static and dynamic standing exercise on passive range of motion and spasticity in the hip. *PeerJ*. 2020;8:e8561.
66. Burgess A, Boyd RN, Ziviani J, Ware RS, Sakzewski L. Self-care and manual ability in preschool children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Developmental medicine and child neurology*. 2019;61(5):570-8.
67. Ketelaar M, Gorter JW, Westers P, Hanna S, Verhoef M. Developmental Trajectories of Mobility and Self-Care Capabilities in Young Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*. 2014;164(4):769-74.e2.
68. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 2005, Vol27(14), p849-861. 2005;27(14):849-61.
69. Ginsburg KR. The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds. Elk Grove Village, IL :2007. p. 182-91.
70. Malone DM, Langone J. Teaching Object-related Play Skills to Preschool Children with Developmental Concerns. *International Journal of Disability, Development and Education*. 1999;46(3):325-36.
71. Van Den Heuvel R, Lexis M, De Witte L. ICT based technology to support play for children with severe physical disabilities. 2015. p. 573-7.

72. Baker FS. Engaging in play through assistive technology: closing gaps in research and practice for infants and toddlers with disabilities. *Assistive technology research, practice, and theory*. 1. Beaverton: Ringgold Inc; 2014. p. 207-22.
73. Armstrong EL, Spencer S, Kentish MJ, Horan SA, Carty CP, Boyd RN. Efficacy of cycling interventions to improve function in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Clinical rehabilitation*. 2019;33(7):1113-29.
74. Pickering D, Horrocks LM, Visser KS, Todd G. 'Every picture tells a story': Interviews and diaries with children with cerebral palsy about adapted cycling. *Journal of paediatrics and child health*. 2013;49(12):1040-4.
75. Palisano RJ, Cameron D, Rosenbaum PL, Walter SD, Russell D. Stability of the Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(6):424-8.
76. McCormick A, Brien M, Plourde J, Wood E, Rosenbaum P, McLean J. Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(4):265-9.
77. Alriksson-Schmidt A, Nordmark E, Czuba T, Westbom L. Stability of the Gross Motor Function Classification System in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(6):641-6.
78. Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Developmental medicine and child neurology*. 2014;56(2):185.
79. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(12):950-3.
80. Palisano RJ, Avery L, Gorter JW, Galuppi B, McCoy SW. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Developmental medicine and child neurology*. 2018;60(10):1026-32.
81. Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A. 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. *Eur J Pediatr*. 2009;168(4):477-85.
82. Hidecker MJC, Ho NT, Dodge N, Hurvitz EA, Slaughter J, Workinger MS, et al. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Developmental medicine and child neurology*. 2012;54(8):737-42.
83. Taylor E, Schachar R, Thorley G, M W. Parental account of children's symptoms. *British Journal of Psychiatry*. 1986;149:760-7.
84. Kalleson R, Jahnsen R, Østensjø S. Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family and service characteristics. *Child Care Health Dev*. 2019.
85. Klevberg GL, Østensjø S, Elkjær S, Kjekken I, Jahnsen RB. Hand Function in Young Children with Cerebral Palsy: Current Practice and Parent-Reported Benefits. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2017;37(2):222-37.
86. Myrhaug HT, Jahnsen R, Østensjø S. Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2016;20(1):109-19.

87. Myrhaug HT, Østensjø S. Motor training and physical activity among preschoolers with cerebral palsy: a survey of parents' experiences. Binghamton, N.Y. :2014. p. 153-67.
88. Datatilsynet. Anonymisering av personopplysninger. Veileder, 2015. Datatilsynet; 2015.
89. Laake P. Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013.
90. Bjørndal A, Hofoss D. Statistikk for helse- og sosialfagene. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004.
91. Laake P. Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.
92. Tabachnick BG, Fidell LS. Using multivariate statistics. 6th ed., International ed. ed. Boston: Pearson; 2013.
93. Novak I, Smithers-Sheedy H, Morgan C. Predicting equipment needs of children with cerebral palsy using the Gross Motor Function Classification System: a cross-sectional study. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*. 2012;7(1):30-6.
94. Andersen GL, Hollung SJ, T. V, Jahnsen R, Eljær S, Myklebust G. Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak. Sykehuset i Vestfold, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Oslo universitetssykehus, Universitetet i Oslo 2017.
95. Østensjø S, Brogren E, K N. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2003;45(9):603-12.
96. Livingstone R, Paleg G. Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Developmental medicine and child neurology*. 2014;56(3):210-21.
97. Wiart L, Darrah J, Hollis V, Cook A, May L. Mothers' perceptions of their children's use of powered mobility. Binghamton, N.Y. :2004. p. 3-21.
98. Desideri L, Stefanelli B, Bitelli C, Roentgen U, Gelderblom G-J, de Witte L. Satisfaction of users with assistive technology service delivery: An exploratory analysis of experiences of parents of children with physical and multiple disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*. 2016;19(4):255-66.
99. Keawutan P, Bell K, Davies PSW, Boyd RN. Systematic review of the relationship between habitual physical activity and motor capacity in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(6):1301-9.
100. Keawutan P, Bell KL, Oftedal S, Davies PSW, Ware RS, Boyd RN. Relationship between habitual physical activity, motor capacity, and capability in children with cerebral palsy aged 4–5 years across all functional abilities. *Disability and Health Journal*. 2018.
101. Kenyon LK, Mortenson WB, Miller WC. 'Power in Mobility': parent and therapist perspectives of the experiences of children learning to use powered mobility. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(10):1012-7.
102. Korpela R, Seppänen RL, Koivikko M. Technical aids for daily activities: a regional survey of 204 disabled children. *Developmental medicine and child neurology*. 1992;34(11):985-98.
103. Wiart L, Darrah J, Cook A, Hollis V, May L. Evaluation of powered mobility use in home and community environments. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;23(2):59-75.
104. Brodin J. Diversity of aspects on play in children with profound multiple disabilities. *Early Child Development and Care*. 2005;175(7-8):635-46.
105. Tieman BL, Palisano RJ, Gracely EJ, Rosenbaum PL. Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Phys Ther*. 2004;84(5):419-29.

VEDLEGG

Vedlegg 1. Fysioterapi- og ergoterapiprotokollen i CPOP

Vedlegg 2. Bakgrunnsopplysninger om familien og barnet

Vedlegg 3. Skjema for bruk og nytte av tekniske hjelpemidler

Vedlegg 4. REK godkjenning

Vedlegg 5. Godkjenning av CPRN/CPOP datautlevering

Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese
Fysioterapiprotokoll

010615.



Personnummer:	Dato undersøkelse:	Dato siste rtg:
Etternavn:		Fornavn:
Navn/tlf fysioterapeut i habiliteringstjenesten:		
Navn/tlf fysioterapeut i 1.linje:		

SCPE DIAGNOSE

Spastisk	Unilateral	Hemiplegi, hø	<input type="checkbox"/>
		Hemiplegi, ve	<input type="checkbox"/>
	Bilateral	Diplegi	<input type="checkbox"/>
		Kvadriplegi	<input type="checkbox"/>
Dyskinetisk		Choreoathetose	<input type="checkbox"/>
		Dystoni	<input type="checkbox"/>
Ataktisk			<input type="checkbox"/>
Ikke klassifiserbar CP			<input type="checkbox"/>

GMFCS	I	II	III	IV	V	Ikke klassifisert
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GMFM	Dato utført:												
GMFM 66	Total poengsum: _____ Nedre konfidensintervall _____ Øvre konfidensintervall _____ Percentil _____												
GMFM 88	<table> <tr> <td>A</td> <td>B</td> <td>C</td> <td>D</td> <td>E</td> <td>Total</td> </tr> <tr> <td>_____</td> <td>_____</td> <td>_____</td> <td>_____</td> <td>_____ %</td> <td>_____ %</td> </tr> </table>	A	B	C	D	E	Total	_____	_____	_____	_____	_____ %	_____ %
A	B	C	D	E	Total								
_____	_____	_____	_____	_____ %	_____ %								

FMS The Functional Mobility Scale	5 m	<input type="checkbox"/>	50 m	<input type="checkbox"/>	500 m	<input type="checkbox"/>
------------------------------------------	-----	--------------------------	------	--------------------------	-------	--------------------------

Rullestol innendørs (velg et alternativ)

Bruker manuell rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>
Bruker elektrisk rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>

Rullestol utendørs

Bruker manuell rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>
Bruker elektrisk rullestol	Bruker ikke <input type="checkbox"/>	Blir kjørt <input type="checkbox"/>	Kjører selv <input type="checkbox"/>

Ståfunksjon

Bruker ståhjelpemiddel? Ja Nei

Dager pr uke 1-2 3-4 5-6 7

Antall timer pr dag <1 1-2 3-4 > 4

Type ståhjelpemiddel

Ståstativ Ståskall Stårullestol NF-Walker

Ortoser

Bruker barnet ortoser? Ja Nei

Type	Antall timer			Hensikt med ortosen			Har ortosen effekt?	
	≤2	3-6	≥7	ROM	Funksjon	Stabilitet	Ja	Nei
FO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AFO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KAFO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Rygg

Skolioseoperert Ja Nei

Vurdert i stående sittende på benk liggende

Har barnet skoliose Ja Nei

Skoliose

Thorakal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>
Thorakolumbal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>
Lumbal	høyrekonkveks	<input type="checkbox"/>	venstrekonveks	<input type="checkbox"/>

Skoliosen er korrigerbar ikke korrigerbar/rigid

Skoliosen er lett moderat uttalt

Truncus-ortose

Bruker barnet truncus-ortose? Ja Nei

Hensikt med truncus-ortosen

Stabiliserende Korrigerende

Har truncus-ortosen ønsket effekt? Ja Nei

Bruker truncus-ortosen antall timer pr døgn:

≤2 3-6 ≥7

Spastisitet etter "Modified Ashwort" skala

Kryssing ved gange/aktivitet ingen lett uttalt
Kryssing i hvile ingen lett uttalt

Fotklonus **Høyre** Ja Nei **Venstre** Ja Nei

Vurdering av spastisitet

	Høyre						Venstre					
	0	1	1+	2	3	4	0	1	1+	2	3	4
Hoftefleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hofteekstensorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hofteadduktorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knefleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kneekstensorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plantarfleksorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Leddstatus

Hofte	Høyre	Venstre
Abduksjon	_____ °	_____ °
Ekstensjon i mageleie	_____ °	_____ °
Fleksjon	_____ °	_____ °
Innadrotasjon	_____ °	_____ °
Utadrotasjon	_____ °	_____ °
Duncan Ely	_____ °	_____ °

Kne	Høyre	Venstre
Poplitealvinkel	_____ °	_____ °
Ekstensjon	_____ °	_____ °

Ankel	Høyre	Venstre
Dorsalfleksjon med flektert kne	_____ °	_____ °
Dorsalfleksjon med ekstendert kne	_____ °	_____ °

Ankel / fot

Belastet hel er	Høyre			Venstre		
	Normal	Varus	Valgus	Normal	Varus	Valgus
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fraktur - har barnet hatt fraktur siden forrige vurdering?

Ja Nei

Smerte - opplever barnet selv eller foreldrene at barnet har smerter?

Ja Nei

Hvis ja, hvor?

Hode/nakke	<input type="checkbox"/>	Rygg	<input type="checkbox"/>	Armer, hender	<input type="checkbox"/>	Hofter	<input type="checkbox"/>	Knær	<input type="checkbox"/>	Føtter	<input type="checkbox"/>
Tenner	<input type="checkbox"/>	Mage	<input type="checkbox"/>	Trykk	<input type="checkbox"/>	Hudsår	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="checkbox"/>		

Fysioterapi

Har barnet fått fysioterapeutiske tiltak i tillegg til CPOP-vurderingen siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/mnd 1-3 g/mnd
 1-2 g/uken 3-5 g/uken >5 g/uken

Hvor ofte har fysioterapeuten vært tilstede?

<1 g/mnd 1-3 g/mnd
 1-2 g/uken 3-5 g/uken >5 g/uken

Har barnet deltatt i intensive treningsprogram siden forrige vurdering?

Ja Nei

Treningsperiodens lengde 2-6 uker 7-12 uker > 12 uker
 Treningen er utført 3-5g/ uken daglig

Er det formulert mål for fysioterapeutiske tiltak? Ja Nei

Kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer

Har barnet fått fysioterapeutiske tiltak for å fremme og påvirke bevegelsesrelaterte funksjoner og strukturer siden forrige vurdering siden forrige vurdering?

	Ja	Nei
Muskelstyrke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskeltonus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leddbevegelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Postural kontroll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kondisjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kroppsoppfatning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respirasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opprettholde stilling- Endre posisjon- Forflytning

Har barnet siden forrige vurdering trent for å

	Ja	Nei
Opprettholde stilling (sittende, knestående, stående)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Endre posisjon (fra liggende til sittende til stående)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forflytning (rulle, krype, forflytning med/uten hjelpemidler)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fysisk aktivitet

Har barnet deltatt i organisert fysisk aktivitet/kroppsøving i barnehage/skole siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/uken 1-2 g/uken 3-5 g/uken

Har barnet deltatt i fysiske fritidsaktiviteter siden forrige vurdering?

Ja Nei

Hvis ja, hvor ofte?

<1 g/uken 1-2 g/uken 3-5 g/uken

Hvilke fysiske fritidsaktiviteter?

Basseng Riding Fotball Dans Styrketrening Gym
 Kj. hockey Skøyter Basket Boccia Bueskyting Ski
 Sykling Annet

Deltar ikke i fysiske fritidsaktiviteter pga?

Tilbud finnes ikke Manglende tilrettelegging Orker ikke
 Manglende assistanse Manglende interesse

Operasjoner og spastisitsreducerende behandling

Har barnet siden forrige vurdering gjennomgått

Ortopedisk operasjon

Ja Nei Dato:

Type operasjon: Bløtdelsoperasjon:	H	V	Benet kirurgi:	H	Ve
Psoastenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Acetabulumosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adductor tenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Variserende femurosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rectus femoris transposisjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Rotasjonsosteotomi femur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hamstringstenotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ekstenderende distal femurosteotomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patellar Tendon Advancement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Benet kirurgi i foten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastrocnemiusforlengelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akilleseneforlengelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Bløtdelskirurgi i foten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skolioseopr	<input type="checkbox"/>	

Botulinum toxin injeksjon (BoNT-A)

Ja Nei Dato:

I hvilke muskelgrupper:

Psoas
 Adductorer
 Hamstrings
 Rectus femoris
 Gastrocnemius
 Soleus
 Tibialis posterior

Intrathecal Baclofenpumpe (ITB)

Ja Nei Dato:

Selektiv dorsal rithzotomi (SDR)

Ja Nei Dato:



Røntgen av Hofter

Personnummer:		Dato hofte rtg:	
Etternavn:		Fornavn:	
Navn på ortoped /lege som har vurdert røntgen bildet			
Acetabularindeks AI	Hø	Ve	
Migrasjonsprosent MP	Hø	Ve	

Kommentar

1. Normale måleverdier. anbefaler videre rtg kontroller iht CPOP	<input type="checkbox"/>
2. Normale, stabile måleverdier. anbefaler at screening avsluttes. Nytt rtg bilde av bekken front tas ved eventuell klinisk mistanke/indikasjon	<input type="checkbox"/>
3. Patologiske verdier. anbefaler at barnet vurderes snarlig av barneortoped mht operasjon	<input type="checkbox"/>
4. Patologiske verdier, barnet er søkt til operasjon.	<input type="checkbox"/>
5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon	<input type="checkbox"/>
6. Patologiske verdier, men ikke indikasjon for operasjon	<input type="checkbox"/>
7. Annet..	<input type="checkbox"/>

Rtg av Rygg

Dato rygg rtg:		Navn på ortoped /lege som har vurdert røntgen bildet	
	Cobbvinkel	Høyrekonveks	Venstrekonveks
Thoracal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thoracolumbal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lumbal skoliose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese

Ergoterapiprotokoll



eReg versjon januar 2020.

Personnummer	Dato undersøkelse
Etternavn	Fornavn

SCPE Diagnose

Spastisk	Unilateral	Hemiplegi, høyre	<input type="checkbox"/>
		Hemiplegi, venstre	<input type="checkbox"/>
	Bilateral	Diplegi	<input type="checkbox"/>
		Kvadriplegi	<input type="checkbox"/>
Dyskinetisk		Choreoathetose	<input type="checkbox"/>
		Dystoni	<input type="checkbox"/>
Ataktisk			<input type="checkbox"/>
Ikke klassifiserbar CP			<input type="checkbox"/>

Mini MACS / MACS

	I	II	III	IV	V	Ikke klassifisert
MACS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

HOUSE funksjonsklassifisering av hver hånd

Hø Ve

House 0 - 8

Har barnet tohåndsfunksjon

 Ja Nei Vet ikke

Kommer i neste oppgradering

CFCS Communication Function Classification System

	I	II	III	IV	V	Ikke klassifisert
CFCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Barnet bruker følgende kommunikasjonsformer:

- Tale
- Lyder (som "aaaah" for å påkalle samtalepartnerens oppmerksomhet)
- Blikkpeking, mimikk, gester og/eller peking (med en kroppsdelt, pekepinne eller laser)
- Manuelle tegn (håndtegn)
- Kommunikasjonsbok, -tavler og/eller bilder
- Lav- eller høyteknologiske talemaskiner
- Annet

HAI Hand Assessment for InfantsUtført: Ja Nei Vet ikke

Dato utført: _____ % asymmetri: _____

Sumskåre H. hånd: _____ Sumskåre V. hånd: _____ Total Sum: _____ HAI-Unit (0-100): _____

Mini AHA Mini Assisting Hand AssessmentUtført: Ja Nei Vet ikke

Dato utført: _____ Sumskåre: _____ Mini-AHA-Unit (0-100): _____

AHA Assisting Hand AssessmentUtført: Ja Nei Vet ikke

Dato utført: _____ Sumskåre: _____ AHA-Unit (0-100): _____

BoHA Both Hand AssessmentUtført: Ja Nei Vet ikkeDato utført: _____ % asymmetri: _____ Dom. Hand: Hø Ve Mixed Vet ikke

Sumskåre H.hånd: _____ Sumskåre V.hånd: _____ Total Sum: _____ BoHA-Unit (0-100): _____

BoHA postural kontroll i sittende: _____

PEDI Pediatric Evaluation of disability InventoryUtført: Ja Nei Vet ikke

Dato utført _____

		Råskåre	Skalert skåre	Standard feil
Funksjonelle ferdigheter:	Egenomsorg	_____	_____	_____
	Forflytning	_____	_____	_____
	Sosial fungering	_____	_____	_____
Hjelpebehov:	Egenomsorg	_____	_____	_____
	Forflytning	_____	_____	_____
	Sosial fungering	_____	_____	_____
Antall tilpasninger:		Barneutstyr	Tekn. Hjelpem.	Omfattende
	Egenomsorg	_____	_____	_____
	Forflytning	_____	_____	_____
	Sosial fungering	_____	_____	_____

Spastisitet etter "Modified Ashwort" skala (0, 1, 1+, 2, 3, 4)

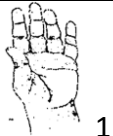



	Hø	Ve
Albufleksorer	_____	_____
Underarmspronatorer	_____	_____
Håndleddsflexorer	_____	_____
Tommelfleksorer /adduktorerer	_____	_____
Fingerflexorer	_____	_____

Leddbevegelse passiv og aktiv

		Hø	Ve
Skulder	Passiv fleksjon (180°)	_____ °	_____ °
	Aktiv fleksjon	_____ °	_____ °
Albu	Passiv ekstensjon (0°)	_____ °	_____ °
	Aktiv Ekstensjon	_____ °	_____ °
Underarm	Passiv supinasjon (90°)	_____ °	_____ °
	Aktiv Supinasjon	_____ °	_____ °
Håndledd	Passiv ekstensjon m/flekt.fingre (70°)	_____ °	_____ °
	Passiv ekstensjon m/ekst.fingre (70°)	_____ °	_____ °
	Passiv ulnardeviasjon (30°)	_____ °	_____ °
	Passiv radialdeviasjon (20°)	_____ °	_____ °


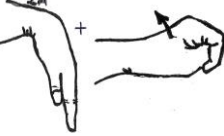
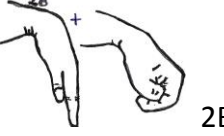

HOUSE Klassifikasjon av tommelens stilling ved aktivt grep

	Hø	Ve
Thumb-in-palm Type 0 – 4	_____	_____

Ingen thumb-in-palm 0	 1	 2	 3	 4	Ikke klassifisert
--------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------	-------------------

ZANCOLLI Klassifikasjon av håndledd og fingres evne til aktiv ekstensjon

	Hø	Ve
Zancolli Type 0, 1, 2A, 2B, 3	_____	_____

Uten anmerkning 0	 1	 2A	 2B	 3	Ikke klassifisert
----------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------	-------------------

ERGOTERAPI

Har fått ergoterapeutiske tiltak i 1. eller 2. Linjetjenesten siden forrige CPOP vurdering:

Ja Nei Vet ikke

Ergoterapi:

- Trening av håndfunksjon
 ADL-trening
 Hjelpemiddeloppfølging
 ASK-oppfølging
 Tilrettelegging og veiledning
 Vet ikke

TRENING AV HÅNDFUNKSJON

Har hatt trening for å bedre håndfunksjon siden forrige CPOP vurdering:

Ja Nei Vet ikke

Type

Råd og veiledning for håndfunksjon

<input type="checkbox"/>	Funksjonell håndtrening	Ganger per uke	Antall uker
		<input type="checkbox"/> <1	<input type="checkbox"/> <2
		<input type="checkbox"/> 1-2	<input type="checkbox"/> 2-6
		<input type="checkbox"/> 3-5	<input type="checkbox"/> 7-12
		<input type="checkbox"/> 6-7	<input type="checkbox"/> >12
		<input type="checkbox"/> >7	<input type="checkbox"/> Vet ikke
		<input type="checkbox"/> Vet ikke	

<input type="checkbox"/>	Modifisert CI-terapi CIMT	Ganger per uke	Antall uker
		<input type="checkbox"/> <1	<input type="checkbox"/> <2
		<input type="checkbox"/> 1-2	<input type="checkbox"/> 2-6
		<input type="checkbox"/> 3-5	<input type="checkbox"/> 7-12
		<input type="checkbox"/> 6-7	<input type="checkbox"/> >12
		<input type="checkbox"/> >7	<input type="checkbox"/> Vet ikke
		<input type="checkbox"/> Vet ikke	

<input type="checkbox"/>	Bimanuell intensiv trening BIMT	Ganger per uke	Antall uker
		<input type="checkbox"/> <1	<input type="checkbox"/> <2
		<input type="checkbox"/> 1-2	<input type="checkbox"/> 2-6
		<input type="checkbox"/> 3-5	<input type="checkbox"/> 7-12
		<input type="checkbox"/> 6-7	<input type="checkbox"/> >12
		<input type="checkbox"/> >7	<input type="checkbox"/> Vet ikke
		<input type="checkbox"/> Vet ikke	

Utført av Ergoterapeut Fysioterapeut Foreldre Andre Vet ikke

Organisering Individuelt Gruppe Integrrert i hv.aktivitet Vet ikke

Er det formulert mål for tiltaket

Ja Nei Vet ikke

Er målet oppnådd

Ja Nei Delvis Vet ikke

ADL-TRENING

Har hatt ADL-trening siden forrige CPOP vurdering

 Ja Nei Vet ikke

Type ADL-trening:

 Spise- og drikkesituasjon Toalettsituasjon
 Av- og påkledning Leke- og skolesituasjon
 Tilrettelegging/veiledning av ADL-funksjon

<input type="checkbox"/> ADL trening	Ganger i uken	Uker, tidsperiode
	<input type="checkbox"/> <1	<input type="checkbox"/> <2
	<input type="checkbox"/> 1-2	<input type="checkbox"/> 2-6
	<input type="checkbox"/> 3-5	<input type="checkbox"/> 7-12
	<input type="checkbox"/> 6-7	<input type="checkbox"/> >12
	<input type="checkbox"/> >7	<input type="checkbox"/> Vet ikke
	<input type="checkbox"/> Vet ikke	

Utført av Ergoterapeut Fysioterapeut Foreldre Andre Vet ikkeOrganisering Individuelt Gruppe Integrert i hv.aktivitet Vet ikke

Er det formulert mål for tiltaket

 Ja Nei Vet ikke

Er målet oppnådd

 Ja Nei Delvis Vet ikke
ORTOSER

Bruker ortoser:

 Ja Nei Vet ikke
Funksjonsortose Ja Nei Vet ikke

	Over ledd	Materiale	Anvendingsstid	Ønsket effekt
Albu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rigid	<input type="checkbox"/> ≤ 6 t/døgn	<input type="checkbox"/> Ja
Underarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Fleksibelt	<input type="checkbox"/> ≥ 6 t/døgn	<input type="checkbox"/> Nei
Håndledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Lycra		<input type="checkbox"/> Vet ikke
Tommel	<input type="checkbox"/>			
Fingre	<input type="checkbox"/>			

Ortose for passiv tøyning Ja Nei Vet ikke

	Over ledd	Materiale	Anvendingsstid	Ønsket effekt
Albu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rigid	<input type="checkbox"/> ≤ 6 t/døgn	<input type="checkbox"/> Ja
Underarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Fleksibelt	<input type="checkbox"/> ≥ 6 t/døgn	<input type="checkbox"/> Nei
Håndledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Lycra		<input type="checkbox"/> Vet ikke
Tommel	<input type="checkbox"/>			
Fingre	<input type="checkbox"/>			

Botulinum toxin (BoNT-A) behandling siden forrige CPOP vurdering

Har fått BoNT-A injeksjon Ja Nei Vet ikke

Dato: _____

Dato: _____

Dato: _____

Trening i forbindelse med
BoNT-A

Trening i forbindelse med
BoNT-A

Trening i forbindelse med
BoNT-A

Ja Nei Vet ikke

Ja Nei Vet ikke

Ja Nei Vet ikke

Injeksjon er satt i:

Injeksjon er satt i:

Injeksjon er satt i:

- Skuldermuskler
- Albumuskulatur
- Pronatormuskler
- Håndleddsmuskler
- Fingermuskler
- Tommelmuskler
- Vet ikke

- Skuldermuskler
- Albumuskulatur
- Pronatormuskler
- Håndleddsmuskler
- Fingermuskler
- Tommelmuskler
- Vet ikke

- Skuldermuskler
- Albumuskulatur
- Pronatormuskler
- Håndleddsmuskler
- Fingermuskler
- Tommelmuskler
- Vet ikke

Kommentarer

Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese Kirurgi overekstremiteter

eReg versjon januar2020



Personnummer	Dato kirurgi
Etternavn	Fornavn
Sykehus	

Operasjon i overekstremiteter

- Operert side Høyre Venstre
- Albu Tenotomi/ løsning
- Underarm Rerouting PT
 Tenotomi PT
- Håndledd Transposisjon av fleksor til ECRB
 Forlengelse av håndleddsflexorer
 Artrodese
- Hånd/ Fingre Forlengelse/tenotomi av fingerflexorer
 Intrinsicløsning
 Transposisjon fleksor til fingerekstensor
- Tommel Tenarløsning/ tenotomi
 Transposisjon/ rerouting EPL
 Transposisjon av fleksor til EPB
 Artrodese
 Forlengelse/ tenotomi av tommelflexorer
- Annet

BAKGRUNNSOPPLYSNINGER OM FAMILIEN OG BARNET

Barnets familie

1. Mors oppvekstland (første utfylling)

2. Fars oppvekstland (første utfylling)

3. Barnets boforhold

Kryss av for omsorgspersonen(e) som barnet bor mest / like mye sammen med:

Mor og far Mor og ektefelle/samboer

Mor Far og ektefelle/samboer

Far Andre omsorgspersoner

4. Utdanning til omsorgspersonen(e) som barnet bor mest / like mye sammen med

Kryss av for den høyest fullførte utdanningen

	Mor	Far	Andre	Andre
Grunnskole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Videregående skole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Høgskole / universitet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Tilknytning til arbeidslivet til omsorgspersonen(e) som barnet bor mest / like mye sammen med

Kryss av for nåværende arbeidstilknytning:

	Mor	Far	Andre	Andre
Arbeider mer enn heltid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeider heltid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeider deltid (50% eller mer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeider deltid (under 50%)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er ikke i arbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Dersom omsorgspersonen(e) som barnet bor mest / like mye sammen med ikke arbeider heltid, skyldes det.....

Sett kryss for det som er aktuelt

	Mor	Far	Andre	Andre
Arbeidsledig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trygd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ønsker å være hjemme med barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barnets funksjonsvansker/sykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Egen sykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet, beskriv.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Går barnet i barnehage?

Nei Ja, antall dager i uka.

8. Har barnet søsken / stesøsken?

Nei Ja, antall alder ,..... ,....., ,.....,.....

9. Har barnet hjemmeboende søsken / stesøsken som får ekstra tiltak (som medisinske, spesialpedagogiske)?

Nei Ja

10. Opplevs familiens økonomi som et problem?

Nei Ja, på hvilken måte

.....

.....

11. Opplevs familiens bolig som et problem (som størrelse, utforming)?

Nei Ja, på hvilken måte.....

.....

.....

Barnet

12. Har barnet noen tilleggsvansker som følge av CP diagnosen?

Typer av vansker	Nei	Ja	Vet ikke
Syn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hørsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lungeproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kognitiv funksjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Språk og kommunikasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utfordrende adferd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Har barnet epilepsi?

Nei Ja Vet ikke

14. Har barnet andre alvorlige sykdommer?

Nei Ja, hvilke(n)

2. Tekniske hjelpemidler

Hvilke tekniske hjelpemidler har vært i bruk i løpet av de siste 6 månedene?	Hvor brukes hjelpemidlet?	Hvor ofte eller lenge brukes hjelpemidlet?	Hva er formålet med bruken av hjelpemidlet?	Hvor stor nytte har barnet eller dere hatt av hjelpemidlet?
<u>Kryss</u> av for alle hjelpemidler som har vært i bruk. Der du har krysset av (x) skriver du inn de aktuelle tallene i hver celle bortover.	1=hjemme 2=barnehage 3=skole 4=avlastning 5=fritidsaktiviteter 6=transport 7=annet 8=vet ikke	1=<1g/uke 2= 1-2g/uke 3=3-4 g/uke 4=5-7g/uke 5=flere ganger daglig 6=meste av dagen 7=om natten 8=vet ikke	1=forebygge feilstillinger 2=bedre funksjon 3=delta i aktiviteter 4=lette omsorgen	1=liten nytte 2=noe nytte 3=stor nytte 4=svært stor nytte 5=usikker
Ganghjelpemiddel				
Manuell rullestol				
Elektrisk rullestol				
Ståhjelpemiddel				
Tilpasset sykkel				
Spesialvogn				
Bade/dusi hjelpemiddel				
Toalett hjelpemiddel				
Spisehjelpemiddel				
Talmaskin	*LT <input type="checkbox"/> *HT <input type="checkbox"/>			
Kommunikasjonsbok	*LT <input type="checkbox"/> *HT <input type="checkbox"/>			
Lek /stimuleringshjelpemiddel				
Spesialstol				
Tilpasset seng				
Treningshjelpemiddel				
Personløfter eller heis				
Terskeleliminators				
Automatisk døråpner				
Rampe				
Bilhjelpemiddel				
Ortoser				
Annet, angi				
Annet, angi				

*HT = Høyteknologisk/databasert

*LT=Lavteknologisk/enkelt samtaleapparat

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Anne S. Kavli	22845512	11.10.2018	2018/1650/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			14.08.2018	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sigrød Østensjø
OsloMet - storbyuniversitetet

2018/1650 Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med cerebral parese i et familieperspektiv.

Forskningsansvarlig: OsloMet - storbyuniversitetet
Prosjektleder: Sigrød Østensjø

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 20.09.2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hforsknl) § 10.

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med prosjektet er å få mer kunnskap om bruk av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med cerebral parese, og hvilken nytte foreldre/foresatte opplever at hjelpemidlene har for barnets fungering i hverdagen og for omsorgen for barnet. Studien vil også undersøke hvilke karakteristika ved barnet, foreldre/foresatte og familiens situasjon som kan bidra til å forklare variasjoner i bruk og opplevd nytte av hjelpemidler. Slik kunnskap kan være av betydning i oppfølgingen av barn med CP og i formidlingen av tekniske hjelpemidler.

Det planlegges å bruke aidentifiserte opplysninger fra det nasjonale motoriske oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP) og fra et tilhørende tematisk forskningsregister om habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med CP (CPHAB). Utvalget består av 75 barn som er registrert i CPOP og i CPHAB i perioden 01.01.2012 t.o.m. 31.12.2014. Barnets foresatte har samtykket i at opplysninger som registreres i CPOP og CPHAB kan brukes til forskning.

Opplysninger som vil inngå i prosjektet er: barnets kjønn, alder (måned), subtype av CP, alvorlighetsgrad av nedsatt grovmotorisk funksjon (GMFCS), håndfunksjon (MACS) og kommunikasjonssevne (CFCS), tilleggsvansker knyttet til CP-diagnosen. Disse opplysningene hentes fra CPOP og vil sammenstilles med følgende opplysninger fra CPHAB: foreldres/foresattes utdanningsnivå og tilknytning til arbeidslivet, familiesituasjonen, forhold ved familiens økonomi og bolig, type hjelpemidler i bruk, hvor og hvor ofte hjelpemidlene brukes, formål og nytten av bruken av ulike hjelpemidler.

Vurdering

Komiteen mener dette er et nyttig prosjekt. Komiteen anser samtykkene i CPOP og CPHAB som dekkende for denne studien, og har ingen innvendinger til at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Vedtak

REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Godkjenningen gjelder til 31.12.2020.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal oppbevares aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst A, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Anne S. Kavli
Seniorkonsulent

Kopi til: Gro.Jamtvedt@oslomet.no: OsloMet ved øverste administrative ledelse post@oslomet.no

Sigrid Østensjø
OsloMet

Vår ref./dir.tlf.: Reidun Jahnsen/23026986
Dato: 30.11.2018

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:

Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med cerebral parese fra et familieperspektiv (arbeidstittel)

Studien har vært forelagt ledelsen for CPOP/CPHAB, som uttrykker at prosjektet er viktig og relevant og at det vil få tilgang til de ønskede data. Godkjenning fra REK er framlagt og prosjektet er meldt til Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus.

Lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen



Gunvor Klevberg
Ergoterapeut PhD
Koordinator CPOP