



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

FYS390-O-2023-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	01-05-2023 00:00 CEST	Termin:	2023 VÅR
Sluttdato:	15-05-2023 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 FYS390 1 O 2023 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	205
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7989
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	4
Andre medlemmer i gruppen:	254

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Ja, "Trening gir mening!"

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Ja, Barnas Fysioterapisenter



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

**Endring i grovmotorisk funksjon hos barn
med cerebral parese etter intensiv, tverrfaglig
habilitering**

Changes in Gross Motor Function in Children
with Cerebral Palsy after Intensive,
Multidisciplinary Habilitation

Kandidatnummer: 205 & 254

Bachelor Fysioterapi

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse og funksjon

FYS390 - Bacheloroppgave

15.05.23

Antall ord: 7989

Forord

Arbeidet med denne bacheloroppgaven har vært en svært lærerik prosess, der vi har fått engasjert oss innenfor et tema vi interesserer oss for. Vi hadde fra før noe kunnskap om og erfaring med intensiv habilitering fra jobbene våre som brukerstyrt personlig assistent (BPA), noe som gjorde det ekstra spennende å fordype oss i temaet. Muligheten vi fikk til innsikt i forskningsprosjektet “Trening gir mening!”, gjennom aktuell institusjon og vår veileder, er vi svært takknemlige for. Gjennom forskningsprosjektet, litteratur og utarbeiding av bacheloroppgaven vår, har vi tilegnet oss mye kunnskap vi vil ta med oss videre inn i arbeidslivet som fysioterapeuter.

Vi vil starte med å takke personene vi jobber som BPA for, som i stor grad har bidratt til å utvikle vår store interesse innenfor fagfeltene nevrologi og barnefysioterapi. Videre vil vi rette en stor takk til vår veileder, som gjennom hele forløpet med oppgaven har stilt opp, vært engasjerende, motiverende og hjelpsom. Vi ønsker også å takke venner og familie, som har holdt motivasjonen vår oppe ved å være gode støttespillere, samt brukt tid på korrekturlesing av oppgaven. Avslutningsvis ønsker vi å takke hverandre for et svært godt samarbeid, som har gjort arbeidet med bacheloroppgaven til en positiv opplevelse.

Bergen, Mai 2023

Sammendrag

Tittel: Endring i grovmotorisk funksjon hos barn med cerebral parese etter intensiv, tverrfaglig habilitering

Problemstilling: Vil gjentatte perioder med intensiv, tverrfaglig habilitering endre grovmotorisk funksjon, målt med GMFM-66, hos barn med cerebral parese?

Metode: Vi benyttet oss av kvantitativ forskningsmetode, der vi har analysert et datasett fra et pågående forskningsprosjekt, med testresultater fra testen Gross Motor Function Measure (GMFM-66) for totalt seks barn. Da vi studerte endringen over tid hos hvert enkelt barn, benyttet vi metoden single-subject design.

Resultat og diskusjon: Konfidensintervallene til pre- og post-testene per periode overlapper i de fleste tilfellene. Vi kan derfor ikke si med høy grad av sikkerhet at disse endringene ikke kan skyldes målefeil eller tilfeldigheter. De fleste av endringene i datasettet faller innenfor kategorien stor klinisk viktig endring, som vil si at barnet selv kan oppleve endringene som meningsfulle. Alle barna har høyere persentil ved siste habiliteringsopphold sammenliknet med det første, selv de som startet ved en alder der det er en forventet utflating i grovmotorisk utvikling i henhold til kurvene til GMFM-66. For de som hadde gjennomført ti perioder, fant vi større endringer i score ved flere gjennomførte perioder. Vi fant også at det var regresjon i GMFM-66 score mellom habiliteringsoppholdene, og at denne regresjonen var økende etter flere perioder.

Konklusjon: Det ser ut til at alle barna har positive endringer i grovmotorisk funksjon sett opp mot GMFM-66 etter flere intensive, tverrfaglige habiliteringsperioder. Vi legger spesielt fokus på at barna som startet med intervensjonen etter forventet utflating i henhold til kurvene til GMFM-66 har hatt positive endringer av intervensjonen. Da dette er en oppgave med få individer, vil det være relevant å utforske dette videre med større studier.

Abstract

Title: Changes in gross motor function in children with cerebral palsy after intensive, multidisciplinary habilitation

Research question: Will repeated periods with intensive, multidisciplinary habilitation change gross motor function, measured with GMFM-66, in children with cerebral palsy?

Method: We utilized a quantitative research method, with analysis of a given data set from an ongoing research project. The dataset included results from GMFM-66-testing of six children. We studied changes over time in each individual, and thereby utilized a single-subject design.

Results and discussion: The confidence interval of the pre-test and the post-test overlap in most of the periods, so we cannot be certain that the changes are not due to coincidence or measurement error. However, a big portion of our measurements falls into the category of large clinically important difference, so our findings can still be important in the everyday life of the children. All the children have achieved a positive change in percentile when comparing their first period with their last, even the ones starting after their gross motor development were expected to slow down. We did see larger overall changes the more periods the children had, for the ones with ten periods. However, we did find regression in GMFM-66 score in-between the periods, and larger regression after several periods.

Conclusion: We have found that all the children in this research experienced a positive change in gross motor function measured with GMFM-66 after several intensive, multidisciplinary habilitation periods. We would like to highlight that the children who had their first intervention after the age where the gross motor development is expected to slow down, experienced positive changes after the intervention. Because of the small number of participants in this assignment, we find it relevant to research further in larger studies.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Intensiv habilitering/trening.....	1
1.3 Cerebral parese	3
1.3.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	3
1.3.2 Gross Motor Function Measure (GMFM).....	4
1.3.3 Kurver for GMFM-66	5
1.3.4 Minste Kliniske viktige endring opp mot GMFM-66.....	6
1.4 Vår problemstilling	6
2.0 Metode	8
2.1 Metodedesign.....	8
2.2 Forskningsprosjektet: Trening gir mening!.....	8
2.3 Litteratur.....	9
2.4 Observasjon	9
2.5 Datasettet.....	10
2.6 Bearbeiding av data	10
2.7 Etske aspekter.....	10
2.8 Diskusjon av metode	11
2.8.1 Valg av metode.....	11
2.8.2 Observasjonen.....	12
2.8.3 Tolkning av data	12
2.8.4 Utvalg av litteratur	12
2.8.5 Potensielle endringer	13
3.0 Resultat	14

4.0 Diskusjon.....	22
4.1 Statistisk signifikans og merkbare endringer	22
4.2 Minste kliniske viktige endring	23
4.3 Referansepersentil.....	23
4.4 Regresjon	24
4.5 Gjennomsnittlig endring	26
5.0 Konklusjon.....	28
6.0 Litteraturliste	29
7.0 Vedlegg	33
Vedlegg 1: Generelt litteratursøk	33
Vedlegg 2: Datasett	34
Vedlegg 3: Prosjektbeskrivelse “Trening gir mening!”	36
Vedlegg 4: Samtykkeskriv for barna/deltageren	43
Vedlegg 5: Samtykkeskriv for foreldre.....	44
Vedlegg 6: Minste kliniske viktige endringer: effektstørrelser for alle barna.....	48

Tabell- og figuroversikt

Tabell 1.1 GMFCS nivå	3
Figur 1.1 Illustrasjon GMFCS	4
Tabell 1.2 Kritisk vurdering GMFM-66	5
Figur 1.2 Utviklingspotensialer GMFCS	5
Figur 1.3 Minste kliniske viktige forskjell GMFM-66	6
Tabell 3.1 Informasjon om deltagere	14
Tabell 3.2 Eksempel fra datasett	14
Tabell 3.3 Eksempel effektstørrelse	15
Figur 3.1 Fordeling av effektstørrelse	16
Figur 3.2 Referansepersentilkurve barn A	17
Figur 3.3 Referansepersentilkurve barn B	17
Figur 3.4 Referansepersentilkurve barn C	18
Figur 3.5 Referansepersentilkurve barn D	18
Figur 3.6 Referansepersentilkurve barn E	19
Figur 3.7 Referansepersentilkurve barn F	20
Tabell 3.4 Endring i persentil	21
Figur 3.8 Gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score barn A, B & C	21

Begrepsavklaringer

Grovmotorisk funksjon: Grovmotorisk funksjon er ofte referert til som egenskaper i ferdigheter som bruker de store muskelgruppene (Monsma et al., 2020, Kap. 12).

Habilitering: Habilitering er målrettede samarbeidsprosesser mellom pasient, pårørende og tjenesteytere, der hovedformålet er at pasienten skal få mulighet til å utvikle og oppnå best mulig funksjonsevne og selvstendighet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, §3).

Intensiv trening/habilitering: Myrhaug et al. (2008) definerer intensiv trening/habilitering som alle tiltak med minst tre økter i uken. Tiltaket kan være i en enkelt periode eller flere perioder, men skal gis i tidsavgrensede periode (Myrhaug et al., 2008, s. 20). Begrepene intensiv trening og intensiv habilitering brukes noe om hverandre.

Persentil: Persentil viser til hvor mange prosent av det totale antallet målinger som vil forventes å være lik eller mindre enn resultatverdien (Glen, u.å).

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Intensiv habilitering for barn med Cerebral Parese (CP) og tidlig ervervet hjerneskade var et delvis kjent tema for oss gjennom vår deltidsjobb som brukerstyrt personlig assistent (BPA) i studietiden. Kombinert med praksiserfaringer har vi utviklet en stor interesse for barnefysioterapi. Innenfor barnefysioterapi kommer en til å møte en stor andel barn med CP, da omtrent 2 av 1000 barn i Norge får denne diagnosen (Andersen et al., 2008, s.4). På bakgrunn av vår tidligere erfaring og interesse, samt størrelsen av fagfeltet innenfor fysioterapi, var dette et tema vi syntes var spesielt interessant. Vi fikk mulighet til innsikt og observasjon i et pågående forskningsprosjekt, "Trening gir mening!". Forskningsprosjektet går inn under fagfeltet habilitering, og innebærer intensive habiliteringsopphold for barn med tidlig ervervet eller medfødt hjerneskade, deriblant CP. Barna i prosjektet blir testet med blant annet *Gross Motor Function Measure-66* (GMFM-66) første og siste dagen av habiliteringsoppholdet. Bacheloroppgaven vår er basert på data fra GMFM-66 testene som er gjennomført i forskningsprosjektet. Med et ønske om at barn med denne tilstanden skal få utnyttet og opprettholdt funksjonene sine best mulig, ser vi det hensiktsmessig å undersøke og drøfte eventuelle endringer i grovmotorisk funksjon ved intensive, tverrfaglige habiliteringsperioder.

1.2 Intensiv habilitering/trening

Størvold et al. fant i 2018 at intensiv trening er assosiert med forbedring i grovmotorisk funksjon hos barn med CP. På grunnlag av dette anbefaler de intensiv trening for bedring av grovmotorisk funksjon uavhengig av *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) nivå og kognitivt nivå. Videre utdyper Kleim og Jones (2008, s.227) prinsipper for nevroplasticitet, som stemmer overens med prinsippene innenfor intensiv trening. De definerer nevroplasticitet som mekanismen der hjernen bruker erfaringer og lærer ny adferd. De ser for seg at det må en viss mengde rehabilitering til for at funksjonen skal kunne opprettholdes og bedres langsiktig (Kleim & Jones, 2008, s. 229). De påpeker at deres funn fra forskningsstudier på dyr ikke nødvendigvis kan overføres direkte til mennesker (Kleim & Jones, 2008, s.226). Basert på likheten i prinsippene til nevroplasticitet og intensiv trening, kan nevroplasticitet muligens brukes som en del av den teoretiske bakgrunnen for intervensjonen.

Da det ikke finnes en norsk retningslinje med oversikt og anbefalinger angående intervensjoner for barn med CP, har vi valgt å se nærmere på en internasjonal retningslinje. Jackman et al. (2021, s. 541) utarbeidet retningslinje for barn med CP som vurderer intervensjoner for bedring

av fysisk funksjon. De anbefaler målrettet bevegelsestrening med fokus på hverdagssituasjoner for å forbedre bevegelsesmuligheter, sammenlignet med ingen intervensjon.

Videre finnes det en norsk systematisk oversikt med nedslagsfeltet intensiv trening for barn med CP. Myrhaug et al. (2014) vurderte to randomiserte kontrollerte studier (RCT) som viste god effekt av, og signifikante endringer i grovmotorisk funksjon ved, intensiv trening. De konkluderte med at studiene hadde høy sannsynlighet for bias deriblant manglende randomisering av deltagerutvalg, blinding av personell og deltagere, samt frafall av deltagere underveis (Myrhaug et al., 2014). Disse RCT-ene har vi valgt å ikke ta med oss videre i vår oppgave da de bruker andre utfallsmål, dosering og andre fokusområder i intervensjon enn forskningsprosjektet vi har hentet data fra. Da studiene er RCT-er har de også sett endringene opp mot andre intervensjoner eller ingen intervensjon. Vi har derimot funnet to andre studier som ikke er inkludert i den systematiske oversikten til Myrhaug et al. (2014), da de ikke er RCT-er. Studiene er gjennomført i Norge og har flere fellestrekk opp mot forskningsprosjektet "Trening gir mening!", da de ser på endring i grovmotorisk funksjon etter intensiv trening samt at endringene er målt med GMFM-66.

Størvold og Jahnsen (2010) publiserte studien der de så på intensiv, målrettet fysioterapi hos seks barn med ulikt GMFCS-nivå. Treningsperioden varte i seks uker, og innebar ti timer trening i uken fordelt på fem dager, annenhver dag med individuell- og gruppetrening. Fokuset i både individuelle og gruppetimer var å jobbe med barnas individuelle, spesifikke, funksjonsrettede mål, som også inkluderte å gjøre oppgaven i relevant kontekst. De målte grovmotorisk funksjon med GMFM-66 før og etter den intensive treningsperioden. Studien sammenliknet resultatene opp mot referansepersentilene til GMFM-66 utarbeidet av Hanna et al. (2008), og fant positive endringer i grovmotorisk funksjon som overskred normalvariasjonene regnet inn som variabilitet i studien. Sammenliknet med andre intervensjoner, var denne bedringen like god eller bedre etter en treningsperiode (Størvold & Jahnsen, 2010, s. 150-158).

Den andre studien, av Sørsdal et al. (2018), studerte langtidsendringer i grovmotorisk funksjon hos barn med CP etter gjentatte treningsperioder med intensiv, målrettet og aktivitetsbasert fysioterapi i gruppesituasjon. Observasjonsstudiet varte over elleve år, der de totalt observerte 120 barn. For å se på langtidseffekten av intervensjonen, hadde de hovedfokus på resultatene til de 50 barna som hadde deltatt på minst fire treningsperioder. For å undersøke eventuelle

endringer i grovmotorisk funksjon, brukte de GMFM-66 som test før og etter periodene. De konkluderte med at minst to perioder med intensiv trening var nødvendig for at barna skulle ha en signifikant endring i grovmotorisk funksjon, utover det som er forventet basert på utviklingskurvene til GMFM-66 utarbeidet av Rosenbaum et al. i 2002. De så også en regresjon mellom de to første treningsperiodene, men ikke ved med mer enn to gjennomførte perioder. Denne endringen fant de signifikant for barn med GMFCS-nivå I-IV, men ikke for nivå V (Sørsdahl et al., 2018, s. 148-153).

1.3 Cerebral parese

Cerebral parese defineres av Rosenbaum et al. (2007) som en gruppe permanente lidelser som påvirker utviklingen av holdning og bevegelser som kan føre til aktivitetsbegrensninger. Lidelsen kommer av ikke-progredierende forstyrrelser i hjernen som oppstår i fosterlivet eller før fylte to år. De motoriske funksjonsforstyrrelsene er ofte også kombinert med forstyrrelser av sansing, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og adferd (Rosenbaum et al., 2007, s. 9).

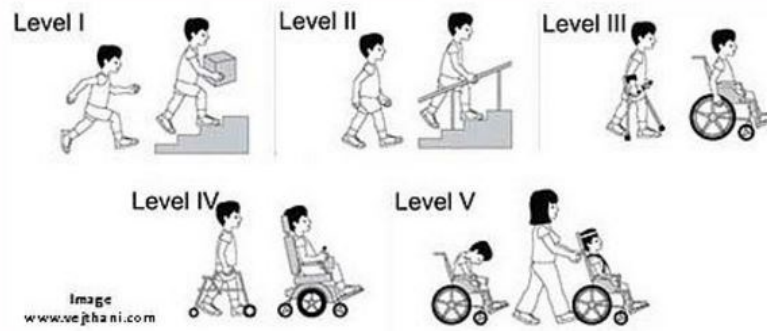
1.3.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

For å klassifisere ulike alvorlighetsnivåer av CP, utarbeidet Palisano et al. (1997) et klassifiseringssystem, kalt GMFCS. Klassifiseringssystemet består av fem nivåer som beskriver grovmotorisk funksjon basert på egen-initierte bevegelser (CanChild, u.å, a). Palisano et al. (1997, s.221-222) beskriver de ulike GMFCS-nivåene, som beskrevet i tabell 1.1, samt illustrert i figur 1.1.

GMFCS-nivå	Beskrivelse
I	Barnet kan gå, gå i trapper uten støtte fra gelender, løpe og hoppe, men kan oppleve begrensninger innenfor balanse, koordinasjon og hurtighet.
II	Barnet kan gå i nesten alle settinger, men kan ha utfordringer med å gå over lengre avstander og i ujevnt terreng. Ved lengre avstander kan barnet trenge noe assistanse via fysisk støtte eller hjelpemidler. Barnet kan gå i trapper med støtte fra gelender.
III	Barnet kan gå innendørs ved hjelp av ganghjelpemiddel, men bruker ofte rullestol over lengre distanser. Ved gange i trapp kan barnet trenge assistanse.
IV	I de fleste settinger bruker barnet elektrisk rullestol eller vil trenge fysisk assistanse. Med fysisk assistanse eller elektriske hjelpemidler, som walker, kan barnet gå korte avstander.
V	Barnet blir forflyttet i en manuell eller elektrisk rullestol i alle settinger. Det har begrenset kontroll i bevegelser av hodet, bolen, armer og bein

Tabell 1.1 GMFCS-nivå: En oversettelse vi har utarbeidet basert på Palisano et al. (1997) sine beskrivelser av GMFCS-nivåene.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



Figur 1.1 Illustrasjon GMFCS: Illustrasjon av GMFCS-nivåene hentet fra CanChild (u.å.).

1.3.2 Gross Motor Function Measure (GMFM)

For å måle endringer i grovmotorisk funksjon over tid hos barn med komplekse, motoriske vansker, brukes ofte testen GMFM. Det finnes to ulike versjoner av testen, GMFM-88 og GMFM-66. GMFM-88 er originalversjonen bestående av 88 deltester, og passer best til unge barn og/eller barn med komplekse motorisk utfall. GMFM-66 er en tilpasset versjon der 66 av de originale 88 deltestene er inkludert. Denne testen er mer spesifisert inn mot testing av barn med CP med GMFCS nivå I-IV/V (CanChild, u.å, b) GMFM-66 testen er brukt i forskningsprosjektet “Trening gir mening!”.

GMFM-66 og GMFM-88 testene er mye brukt i forskning og studier som angår CP og tidlig ervervet hjerneskade. Ved et søk inn mot kritisk vurdering av de psykometriske egenskapene til GMFM-66 testen fant vi studiene til Ko & Kim (2013, s.393), Josenby et al. (2009, s.342) og Wei et al. (2006, s.141). Disse studiene så på reliabilitet, validitet, responsivitet, samt test-retest reliabilitet og inter-rater reliabilitet. Intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC) er et mål mellom 1 og 0 som viser til graden av samsvar mellom målinger, der 1 viser til høyest grad av reliabilitet (Lydersen, 2022). Studiene viser at GMFM-66 og GMFM-88 er gode standardiserte måleinstrumenter som er godt egnet til å registrere både korttids- og langtidsendringer i grovmotorisk funksjon hos barn med CP. Tabell 1.2 oppsummerer informasjon om studiene og deres kvalitetsvurderinger av GMFM-66 og GMFM-88.

Forfattere	Årstall	Antall caser inkludert	Psykometrisk egenskap	Kvalitetsvurdering
Ko & Kim	2013	84 caser	Intrarater reliabilitet	ICC-Score 0.994
			Interrater reliabilitet	ICC-score 0.975
			Responsivitet	Høy grad
Wei et al.	2006	171 caser, 298 målinger	Test-retest reliabilitet	ICC-Score 0.96
			Inter-scorer reliabilitet	ICC-score 0.97
			Validitet	Høy grad
Josenby et al.	2009	41 caser	Responsivitet	Høy grad

Tabell 1.2 Kritisk vurdering GMFM-66: Informasjon om studiene til Ko & Kim (2013), Wei et al. (2006) og Josenby et al. (2009), samt deres kvalitetsvurdering av GMFM-66 og -88.

1.3.3 Kurver for GMFM-66

Rosenbaum et al. (2002) utviklet kurver for gjennomsnittlig motorisk utvikling innenfor de ulike GMFCS-nivåene, sett opp mot GMFM-66 score. I studien fant de at kurvene flater ut rundt 7-års alderen, og at barn med CP har oppnådd 90% av sitt potensiale for motorisk utvikling ved 5-års alderen eller tidligere. Ved hvilken alder dette potensialet er oppnådd avhenger av GMFCS-nivå, som Rosenbaum et al. (2002, s. 1361) har presentert i figur 1.2.

	GMFCS Level				
	I (n = 183)	II (n = 80)	III (n = 122)	IV (n = 137)	V (n = 135)
Mean No. of observations per child	4.0	4.4	4.1	3.9	3.8
GMFM-66 limit	87.7	68.4	54.3	40.4	22.3
95% CI	86.0-89.3	65.5-71.2	52.6-55.8	39.1-41.7	20.7-24.0
50% range	80.1-92.8	59.8-76.1	48.5-60.0	35.8-45.4	18.6-29.2
Age-90, yr	4.8	4.4	3.7	3.5	2.7
95% CI	4.4-5.2	3.8-5.0	3.2-4.3	3.2-4.0	2.0-3.7
50% range	4.0-5.8	3.3-5.8	2.5-5.5	3.5‡	2.7‡
GMFM-66 limit/age-90 correlations	0.38	0.75	0.73	NA	NA
Residual SDs	3.9	2.8	2.0	2.4	3.1

*GMFM-66 indicates Gross Motor Function Measure-66; CI, confidence interval; and NA, data not available because the variation in age-90 is near zero.
†Age-90 is the age in years at which children are expected to achieve 90% of their potential GMFM-66 score.
‡The variation in age-90 was near zero, so the 50% range is approximately equal to the population average.

Figur 1.2 Utviklingspotensialer GMFCS: Rosenbaum et al. (2002) sin tabell som viser gjennomsnittlig alder for når barn med CP har nådd 90% av sitt motoriske potensiale.

Hanna et al. (2008, s.597) utarbeidet referansepersentiler basert på utviklingskurvene til Rosenbaum et al. (2002) og GMFM-66 scorer for de ulike GMFCS-nivåene. Dette gjorde de grunnet en mangel på persentiler som kunne være med på å forstå barnets kapasitet i konteksten av andre barn med samme GMFCS-nivå. Persentilene var også ment til å tolke endring over tid i barnets personlige score på GMFM-66. De utarbeidet referansepersentilkurver for barn mellom to og tolv år, samt innenfor alle GMFCS-nivåer. Referansepersentilkurvene er utarbeidet basert på 1940 målinger fra 650 barn. De poengterer i studien at det er en forventet

Standard Error of Measurement (SEM) mellom to målinger med GMFM-66, og har på grunnlag av dette beregnet den naturlige, forventede variabiliteten innenfor persentilene. Variabiliteten er større jo lavere GMFCS nivå og alder. De utarbeidede referansepersentilene er relevant for screening og evaluering av barnets funksjon over tid (Hanna et al., 2008, s.596-597, 603).

Størvold et al. (2018, s.551) undersøkte faktorer som påvirker endring i grovmotorisk funksjon, og så dette opp mot referansepersentilkurvene til Hanna et al. (2008). De konkluderte med at intensiv trening er den eneste faktoren i studien som er assosiert med bedring i grovmotorisk funksjon utover det som er forventet (Størvold et al., 2018, s.256). Videre ser de at kognitive utfordringer er faktoren med størst negativ assosiasjon i forhold til grovmotorisk utvikling (Størvold et al., 2018, s.259).

1.3.4 Minste kliniske viktige endring opp mot GMFM-66

I vedlegget til den internasjonale retningslinjen utarbeidet av Jackman et al. (2021), fremlegges minste klinisk viktige endring i GMFM-66 score. Minste kliniske viktigste endring defineres som den minste forbedringen som blir ansett som verdsatt av en pasient (Copay et al., 2007, s.541). De har presentert to ulike effektstørrelser, middels og stor, innenfor minste kliniske viktige endring i GMFM-66 score. Figur 1.3 viser endring i GMFM-66 score opp mot effektstørrelsene og GMFCS-nivå I til III (Jackman et al., 2021).

Outcome tool	GMFCS I (n=141)		GMFCS II (n=96)		GMFCS III (n=55)		Overall (n=292)	
	MCID	MCID	MCID	MCID	MCID	MCID	MCID	MCID
	medium (0.5)	large (0.8)	medium (0.5)	large (0.8)	medium (0.5)	large (0.8)	medium (0.5)	large (0.8)
GMFM Dimension D	2.4	3.8	3.3	5.3	1.5	2.4	1.2	1.8
GMFM Dimension E	4.0	6.5	2.8	4.5	1.8	3.0	1.6	2.6
GMFM-66	1.7	2.7	1.0	1.5	0.7	1.2	0.8	1.3

Figur 1.3 Minste kliniske viktige endring GMFM-66: Tabell hentet fra Jackman et al. (2021) for minste klinisk viktige endring, samt definert middels og stor effektstørrelse, for endring i GMFM-66-score for GMFCS nivå I-III.

1.4 Vår problemstilling

Størvold og Jahnsen (2010) sin forskning har vist at habilitering i form at intensive treningsperioder kan bedre den grovmotoriske funksjonen, utover det som er forventet normalutvikling hos barn med CP. Videre har Sørsdahl et al. (2018) konkludert med at dersom denne positive endringen skal være varig, må det gjennomføres minimum to perioder med intensiv trening. På bakgrunn av dette synes vi det er et høyst interessant og aktuelt tema å utforske videre, og vi blir nysgjerrige på hva som skjer med den grovmotoriske funksjonen til barn som har gjennomført flere enn to intensive perioder.

Hensikten med vår oppgave er å undersøke endringer i grovmotorisk funksjon etter flere intensive, tverrfaglige rehabiliteringsperioder hos barn med CP. Vår oppgave skiller seg fra tidligere forskning, da tverrfaglighet er en vesentlig del av prosjektet, samt at vi ønsker å se på eventuelle endringer etter flere treningsperioder enn det tidligere forskning har sett på. For å vurdere dette vil vi blant annet sammenlikne resultater fra forskningsprosjektet opp mot referansepersentilene for de ulike GMFCS-nivåene. Vi håper at denne oppgaven vil gi oss kunnskap og redskaper som kan hjelpe oss i fremtiden til å kritisk vurdere annen forskning, tester og intervensjoner, i tillegg til kunnskap om intensiv rehabilitering og bakgrunnen for det.

Basert på våre personlige erfaringer, samt et ønske om å se på mer langsiktige endringer enn det tidligere forskning har undersøkt, har vi kommet frem til følgende problemstilling:

“Vil gjentatte perioder med intensiv, tverrfaglig rehabilitering endre grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66 hos barn med Cerebral Parese?”

2.0 Metode

2.1 Metodedesign

Vi har benyttet oss av en kvantitativ forskningsmetode for å undersøke problemstillingen vår. En kvantitativ metode inneholder data i form av målbare enheter, som for eksempel tall. Dette åpner opp for muligheten til å gjennomføre utregninger for å komme frem til svar i eksempelvis prosentandel eller gjennomsnittlige avstander (Dalland, 2021, s. 54). Vi har sett på seks deltagere, og sammenliknet deres resultater fra GMFM-66 testen gjennomført før og etter intensive habiliteringsperioder, samt sett disse opp mot referansepersentilene for testen. På bakgrunn av problemstillingen vår og et lite antall deltagere, er det mest hensiktsmessig å ha størst fokus på deltagerne hver for seg. Derfor har vi valgt å bruke metoden single-subject design.

Single-subject design er en forskningsmetode som kan benyttes når en ønsker å undersøke tidslinjer, variabilitet eller effekt av intervensjon hos en enkelt pasient (Janosky, 2005, s.549). Metoden innebærer flere målinger over tid på samme pasient. I denne forskningsmetoden er det viktig med standardisering av intervensjonen, inkludert vurdering av samsvar, objektive målinger og prosedyrer som blir benyttet til å minimere bias. Single subject design kan bestå av flere perioder med målinger, eller flere målingstidspunkter for intervensjonen (Janosky, 2005, s.549). Forskningsprosjektet har gjennomført flere perioder med målinger av pre- og post-tester for flere individer, som svarer til datasettet brukt i vår oppgave. Vi har derfor flere single-subjects inkludert i vår oppgave.

2.2 Forskningsprosjektet: Trening gir mening!

Vi har i oppgaven vår analysert et datasett med GMFM-66 målinger fra forskningsprosjektet “Trening gir mening”, samt observert en testsituasjon på den aktuelle institusjonen. Tilbudet intensiv habilitering ved institusjonen går inn under fritt behandlingsvalg og er et landsdekkende tilbud for barn under 16 år med nedsatt funksjonsevne fra tidlig ervervet eller medfødt hjerneskade. Habiliteringsprogrammet foregår i grupper på opptil seks barn med mest mulig likt funksjonsnivå, som har med seg en eller begge foreldre/pårørende. Habiliteringsperioden varer i tre uker, mandag til torsdag, og barnet kan få to perioder i løpet av ett år. Dagen består av fem til seks timer der opplæring av foreldre, opptrening og simulering av barnet blir kombinert. Fysioterapeuter, ergoterapeuter, barnelege og psykolog er involvert i tiltaket. Første og siste dag av habiliteringsperioden testes barna med blant annet GMFM-66 og *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM). I denne oppgaven bruker vi kun data

fra GMFM-66 testen. Forskningsprosjektet ønsker å se på endring i funksjon i løpet av den enkelte habiliteringsperioden, men også endringer over tid og ved gjentatte habiliteringsperioder. Habiliteringsprogrammet gjennomføres en til en og er individuelt tilpasset. En stor del av opplegget gjennomføres der alle eller flere av barna er i samme rom. Det legges vekt på funksjonelle aktiviteter barnet har bruk for i hverdagen, og baseres på barnets/familiens ønsker og mål. Prosjektet har også mestring og bevegelsesglede i fokus.

2.3 Litteratur

I forkant av observasjonen leste vi oss opp på litteratur knyttet til forskningsprosjektet, intervensjonen og testen vi skulle observere. Vi startet med å sette oss godt inn i prosjektbeskrivelsen til “Trening gir mening!”, og hentet inspirasjon til aktuell litteratur fra referanselisten. Der fant vi blant annet noen av studiene vi har inkludert i oppgaven vår. Gjennom disse studiene fikk vi videre inspirasjon til annen litteratur gjennom henvisninger og referanselister. I tillegg gjorde vi et søk for å finne aktuelle studier hva angår kritisk vurdering av GMFM-testen. Det ga oss en forforståelse av testen og hva vi måtte ta hensyn til i analysering og tolkning av dataen, samt kliniske implikasjoner, da vi hadde lite kjennskap til testen på forhånd.

For å supplere metoden, har vi i den avsluttende delen av oppgaveskrivingen gjennomført et generelt litteratursøk. Dette gjorde vi for å se om vi fant flere aktuelle studier etter at vi hadde opparbeidet oss mer kunnskap om fagfeltet. Vedlegg 1 inneholder en oversikt over søkeord, databaser og antall treff for kritisk vurdering av GMFM-66 og for det avsluttende søket.

2.4 Observasjon

Vi observerte en testsituasjon på den aktuelle institusjonen i et tidsrom utenfor innhenting av data til forskningsprosjektet. Ved oppmøte fikk vi informasjon om alder og GMFCS nivå på de to barna vi skulle observere. Barna var ved slutten av sin habiliteringsperiode, og skulle derfor gjennomføre post-test av GMFM-66. Vi ble introdusert til barna, og var med på litt lek i starten. Dette var ønskelig for at barna skulle føle på trygge rammer mens vi var til stede. Deretter ble testen gjennomført av en fysioterapeut ved institusjonen. I etterkant av observasjonen reflekterte vi rundt reliabilitet, validitet og responsivitet knyttet til testsituasjonene. Observasjonen ga oss mulighet til å observere faktorer rundt gjennomføring av GMFM-66 som vil diskuteres videre i oppgaven. Vi fikk også inspirasjon til aktuelle analyser vi kunne gjennomføre.

2.5 Datasettet

Datasettet (vedlegg 2) består av testresultater fra GMFM-66 for seks barn. For hver periode er testen gjennomført ved oppstart og avslutning, som svarer til en pre- og post-test. Dataen inneholder ingen gjenkjennbar informasjon om barna, men fødselsår, GMFCS-nivå og antall gjennomførte perioder er inkludert. Datasettet vårt inneholder data med oppstart i 2017, og til barnas siste registrerte habiliteringsperiode i 2021. Barna har deltatt på mellom fire og ti habiliteringsperioder. Vi har i datasettet gitt barna betegnelsen A til F.

2.6 Bearbeiding av data

I forkant av analysen av datasettet, lagde vi en egen tabell der vi samlet all informasjon vi hadde fått om deltagerne (tabell 3.1). Dette inkluderte fødselsår og -måned, GMFCS-nivå, tidspunkt for og alder ved oppstart, antall gjennomførte perioder og antall år observasjonene strekker seg over.

Vi hentet inspirasjon fra tidligere forskning til analysene av barnas GMFM-66 testresultater. Vi har analysert barnas resultater hver for seg, samt opp mot barnets GMFM-66 referansepersentilkurve. Deretter har vi sett etter tendenser på tvers av resultatene til barna. Resultatene våre har vi også sett opp mot tidligere forskning.

Den første analysen vi gjennomførte var å se på konfidensintervallene for pre- og post-testene til alle barna i hver periode, samt for første pre-test opp mot siste post-test. Vi undersøkte hvor vidt det var overlapp mellom konfidensintervallene for å undersøke statistisk signifikans. Vi så også på minste klinisk viktige forskjell, ved å utarbeide tabell og søylediagram for de ulike effektstørrelsene. Videre plottet vi barnas GMFM-66 resultater inn i referansepersentilkurvene for aktuelt GMFCS-nivå. Dette gjorde vi manuelt inn i et utklipp av referansepersentilkurvene hentet fra Hanna et al. (2008) og Russel et al. (2002). Ut ifra dette lagde vi en tabell med omtrentlige persentiler for første pre-test og siste post-test, samt regnet ut gjennomsnittlig endring i persentil per periode for hvert barn. Avslutningsvis regnet vi ut den gjennomsnittlige endringen i GMFM-66 score for barna A, B og C per periode, og utarbeidet en graf for resultatet.

2.7 Etiske aspekter

Et viktig etisk aspekt i vår oppgave er at deltagerne i forskningsprosjektet holdes anonymisert. Samtykke og retningslinjer for intervensjon og data er definert i prosjektet med REK-godkjenningnummer 2018/1781/REKvest. Gjennom prosjektet har Høgskulen på Vestlandet godkjenning til å bruke innhentede, anonymiserte data i bacheloroppgaver. For å holde

deltagerne anonyme, også for behandlerne i forskningsprosjektet, har vi endret betegnelsen på deltagerne fra nummereringen de hadde i det originale datasettet til barn A til F.

Gjennom Høgskulen på Vestlandet sin avtale med forskningsprosjektet, har vi godkjenning til å legge ved prosjektbeskrivelsen (vedlegg 3) og standardisert samtykkeskjema for barn (vedlegg 4) og foreldre (vedlegg 5). Da vi har tillatelse til å navngi forskningsprosjektet, og informasjon om behandlingsstedet er lett tilgjengelig gjennom et søk på dette navnet, har vi ikke brukt tid på å anonymisere den aktuelle institusjonen fra vedleggene. Vi har likevel valgt å ikke ta i bruk institusjonens navn i vår oppgave, da vi ikke tenker det påvirker oppgavens innhold. Vi har derimot ønsket å bruke navnet på forskningsprosjektet, for å ha et tydeligere skille mellom prosjektet og oppgaven vår.

Et annet etisk aspekt som er viktig å belyse, er at vår veileder for denne bacheloroppgaven også er prosjektleder for forskningsprosjektet “Trening gir mening!”, samt ansatt ved aktuell institusjon. Som nevnt går det aktuelle tilbudet hos institusjonen inn under fritt behandlingsvalg og er avhengig av årlig finansiering fra helseforetaket. Det betyr at institusjonen er avhengig av dokumentasjon på fordeler med å opprettholde tilbudet. Det kunne ha ført til at veilederen vår ønsket et positivt resultat i vår oppgave. Vi er gjort rede for at veilederen vår ikke har en eierandel i institusjonen, og heller ingen personlig økonomisk eller organisatorisk interesse inn mot tilbudet. Videre har hun god kjennskap til litteratur knyttet til temaet og potensielt aktuelle studier for oppgaven vår, som kan ha påvirket vår forforståelse og utvalget av litteratur. Veileders kjennskap til intervensjonen og deltagerne, kan ha påvirket vår diskusjon rundt datasettet og deltagerne videre i oppgaven.

I anledning bruk av referansepersentilkurvene til GMFM-66 testen, er det tillat å bruke disse ved å referere til Hanna et al. (2008) og GMFM-manualen (Russell et al., 2002).

2.8 Diskusjon av metode

2.8.1 Valg av metode

På bakgrunn av problemstillingen vår har vi i denne oppgaven benyttet oss av kvantitativ forskningsmetode. Da vi har innhentet data fra få individer, med lite fellestrekk, ble kvantitativ metode av typen single-subject design den mest passende metoden for vår oppgave. Da vi kun har seks barn å analysere data fra, har ikke dataen en høy kvantitativ styrke. Likevel vil den store mengden målinger per barn styrke oppgaven. Dette er viktig å ha med seg videre for diskusjon og konklusjon.

2.8.2 Observasjonen

En styrke i vår oppgave er at vi fikk observere en gjennomførelse av GMFM-66 på aktuell institusjon, som ga oss en bedre forståelse for tallene vi analyserte. Da testen vi observerte ble gjennomført utenfor innsamling av data til forskningsprosjektet, bemerker vi oss at rammene for testingen kan ha vært annerledes under innsamlingen av data. Vi observerte avsluttende test med barna, og fikk i den anledning informasjon om at testen ikke ble gjennomført av samme fysioterapeut som ved oppstart. Basert på studien til Ko og Kim fra 2013, skal inter-rater reliabilitet være høy, og det skal derfor ikke ha betydning for målingene om testen er gjennomført av ulike personer. Det vi derimot tror kan ha hatt en innvirkning, var at testeren var usikker på om pre-testen ble gjennomført med eller uten ortoser på. Endringer som dette ser vi for oss kan ha vært en utfordring under innsamling av data til forskningsprosjektet også.

En annen faktor vi bemerket oss under observasjonen er at studien er gjennomført på barn. Instruksjon og trening med barn må tilpasses, og kan ikke alltid følge de strenge malene for standardisering som et forskningsprosjekt ofte inneholder. Dette kan ha påvirket resultatene i datainnsamlingen.

2.8.3 Tolkning av data

Ved tolkning av data hadde vi i starten utfordringer med usikkerhet rundt GMFCS-nivå til barna, som førte til usikkerhet knyttet til om vi kunne gjennomføre analysene vi hadde sett for oss. Vi ble opplyst om at enkelte av barna ved oppstart av datainnsamlingen ikke hadde fått GMFCS-nivå, da nivået ofte ikke settes før ved to års alderen (Gorter et al., 2009, s.49). Vi fikk ettersendt informasjon om GMFCS-nivået på alle barna, som ga oss mulighet til å plassere barna i referansepersentilkurven for sitt GMFCS-nivå. Videre har vi brukt referansepercentilen barnet scoret til ved første pre-test til å måle endringer i persentil. Da vi ikke har tilgang på verktøy som setter nøyaktige persentiler, valgte vi å bestemme de omtrentlige persentilene ved å runde opp til nærmeste fem-er. Derfor kan det være en feilmargin i vår tolkning av persentiler ut ifra GMFM-66 scoren.

2.8.4 Utvalg av litteratur

Da vi er oppmerksomme på at vi har hentet mye inspirasjon til valg av litteratur fra prosjektbeskrivelsen til “Trening gir mening!” og veilederen vår, ønsket vi å gjennomføre et generelt litteratursøk i den avsluttende delen av oppgaven.

Gjennom søkeordene “intensive training” og (AND) “cerebral palsy” fikk vi få treff, derfor undersøkte vi om søkeordet hadde andre termer gjennom “MeSH på norsk”. Der fikk vi ingen

treff på intensiv trening. Vi gjorde derfor nye søk i databasene med ordene “intensive therapy”, “intensive habilitation” og “intensive rehabilitation” sammen med “cerebral palsy”. Disse søkene ga også få treff. Vi er derfor usikre på hvor vidt intensiv trening er et kjent begrep internasjonalt, eller om det bare er et fagfelt med lite forskning. Avslutningsvis brukte vi søkeordene “cerebral palsy” og (AND) “rehabilitation”, der vi fikk mange treff, og fikk innblikk i at det er mer forsket på CP og andre intervensjoner.

En annen faktor vi bemerker oss ved de nevnte søkene, er at vi der ikke finner igjen studiene til Størvold & Jahnsen (2010) og Sørsdahl et al. (2018). Vi ser det derfor mulig at vårt utvalg av litteratur kan ha blitt påvirket av forskningsprosjektet sitt utvalg av litteratur og veilederen vår. Vi er også undrende til hvorfor disse to studiene ikke kommer frem gjennom søkene.

2.8.5 Potensielle endringer

Dersom vil skulle gjennomført metoden på nytt, ville vi undersøkt muligheten for å benytte oss av programmet med nøyaktige utregninger av persentiler. Dette kunne gitt oss muligheten til å gjennomføre nøyaktige statistiske utregninger rundt persentilene, som ville ha fjernet eventuelle feilmarginer i våre beregninger. Vi er opplyst om at forskningsprosjektet og den aktuelle institusjonen har tilgang på dette programmet, og dermed kunne dette potensielt vært løst med et tettere samarbeid. Da vi i vår oppgave har beregnet persentiler fra første pre-test, har vi ingen sammenligningsgrunnlag fra før oppstart av intervensjonen. Vi tenker det kunne vært aktuelt å hente inspirasjon fra metoden til Størvold et al. (2018), ved å bruke data fra *Cerebral Palse OppfølgingsProgram* (CPOP) for å beregne persentilen barna fulgte før oppstart av intervensjonen. Dette har vi ikke hatt tilgang til i oppgaveskrivingen, da dette er informasjon vi måtte ha fått tillatelse til å innhente om de spesifikke barna. Ved å ha beregnet persentil fra før oppstart av intervensjonen, kunne vi hatt mulighet til å sammenligne endringene fra intervensjonsperioden med persentilen barnet har fulgt tidligere uten intensiv habilitering.

3.0 Resultat

Datasettet består av 94 GMFM-66 målinger, derav 47 pre-test målinger og 47 post-test målinger. Seks barn er inkludert i datasettet, og de har gjennomført mellom fire og ti intensive habiliteringsperioder. Informasjonen om deltagerne er samlet i tabell 3.1.

	Barn A	Barn B	Barn C	Barn D	Barn E	Barn F
Fødselsår	2010	2010	2014	2016	2016	2017
Fødselsmåned	Mars	September	September	April	April	Oktober
GMFCS-nivå	II	III	I	II	I	IV
Oppstart	Oktober 2017	Oktober 2017	Oktober 2017	Mars 2018	Mars 2018	Mars 2018
Alder ved oppstart	7 år	7 år	4 år	23 måneder	23 måneder	5 måneder
Antall perioder	10	10	10	7	4	6
Antall år med intervensjon	4 år	3,5 år	3,5 år	3,5 år	3 år	3 år

Tabell 3.1 Informasjon om deltagere

Datasettet består av målinger av GMFM-66 score, med konfidensintervaller og målefeil (Standard Error Measurement, SEM). Dataen er fremvist i tabeller, lagt ved i vedlegg 2. Tabell 3.2 illustrerer et eksempel fra datasettet for første habiliteringsperiode.

Periode 1	Barn A	Barn B	Barn C	Barn D	Barn E	Barn F
GMFM pre	62,98	47,26	66,33	44,2	46,32	20,54
GMFM post	63,98	50,09	68,86	46,5	50,09	22,66
GMFM endring	1	2,83	2,53	2,3	3,77	2,12
SEM pre	1,35	1,11	1,41	1,05	1,05	2,17
SEM post	1,35	1,17	1,47	1,05	1,17	2
CI pretest	60,33-65,63	45,08-49,44	63,57-69,09	42,14 - 46,26	44,26-48,38	16,29 - 24,79
CI posttest	61,33-66,63	46,42-51,51	65,48-71,74	44,44 - 48,56	47,8 -52,38	18,74 - 26,58
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Tabell 3.2 Eksempel fra datasett: oversikt over GMFM-66 målinger, endringer og konfidensintervall i periode 1 for alle barna.

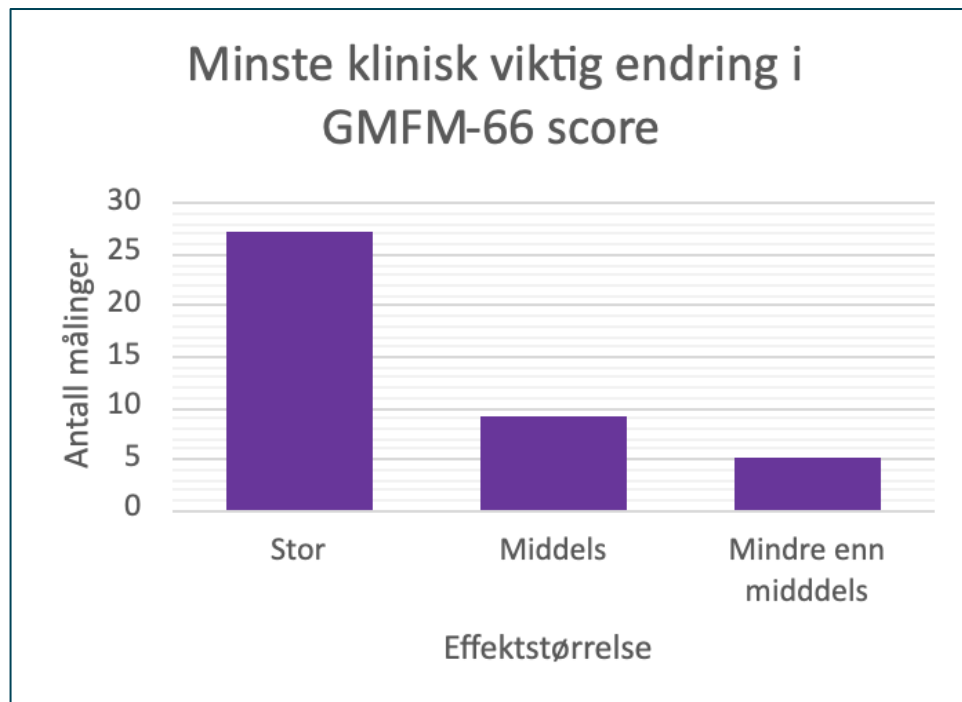
I datasettet (vedlegg 2) presenteres konfidensintervallene til pre- og posttest for alle periodene. Konfidensintervallet beskriver at dersom målingene hadde blitt gjennomført 100 ganger, kunne en forventet at resultatet lå innenfor dette intervallet 95 ganger av gjennomføringene. Dersom intervallene til pre- og post-testen overlapper, kan resultatene skyldes målefeil, tilfeldigheter eller normalvariasjoner, og dermed kan en ikke si med sikkerhet at det har skjedd en endring (Schenker & Gentleman, 2001, s. 182). På grunnlag av dette har vi sett på konfidensintervallene for pre- og post-testen for hver periode opp mot hverandre. Det er kun fem tilfeller, markert i

rødt i vedlegg 2, der konfidensintervallene ikke overlapper og dermed er statistisk signifikante. Det vil videre si at endringer i score i de resterende 42 tilfellene fra barnas habiliteringsperioder, kan skyldes målefeil eller tilfeldigheter. Det er ikke overlapp mellom konfidensintervallene til første gjennomførte pre-test og siste gjennomførte post-test for noen av barna.

Basert på anbefalingen til Jackman et al. (2021) og tabellen fremvist i figur 1.3, er det vedlagt en oversikt over endringen i GMFM-66 score og effektstørrelsen på disse endringene for alle barna i alle periodene (vedlegg 6). Se tabell 3.3 for eksempel på tabelloppsett og klassifisering av effektstørrelse for barn A. Dette er sett opp mot Jackman et al. (2021) sin definisjon av minste kliniske viktige endring, samt effektstørrelsen av endringen. Barn F er ekskludert fra denne utregningen, da barnet har GMFCS-nivå IV og tabellen fra Jackman et al. (2021) kun dekker GMFCS-nivå I-III (Figur 1.3). Antallet målinger fra datasettet som faller innenfor hver effektstørrelse er fremvist i søylediagrammet i figur 3.1.

Barn A (GMFCS nivå II)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	1	Middels
Periode 2	1,36	Middels
Periode 3	5,23	Stor
Periode 4	1,47	Middels
Periode 5	1,41	Middels
Periode 6	0,71	Mindre enn middels
Periode 7	0,41	Mindre enn middels
Periode 8	0,41	Mindre enn middels
Periode 9	2,94	Stor
Periode 10	3,3	Stor

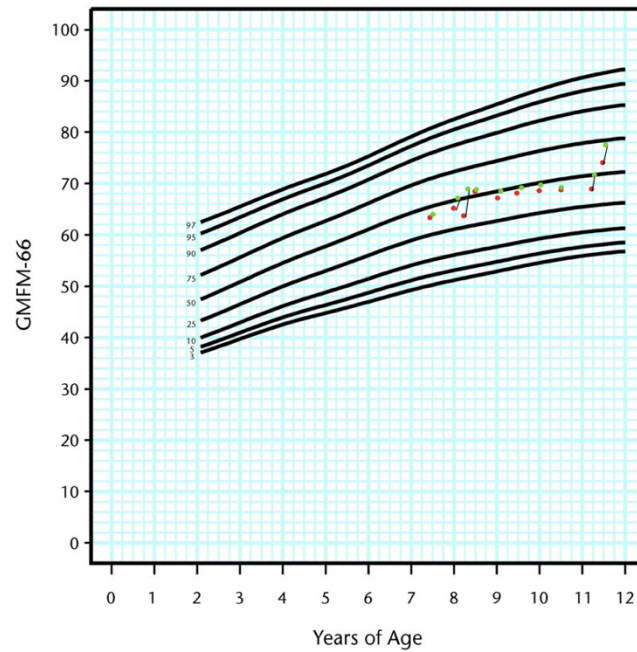
Tabell 3.3 Eksempel effektstørrelse: Barn A, periode en til ti.



Figur 3.1 Fordeling av effektstørrelser: antall målinger samlet sett for alle barna som faller innenfor de ulike effektstørrelsene.

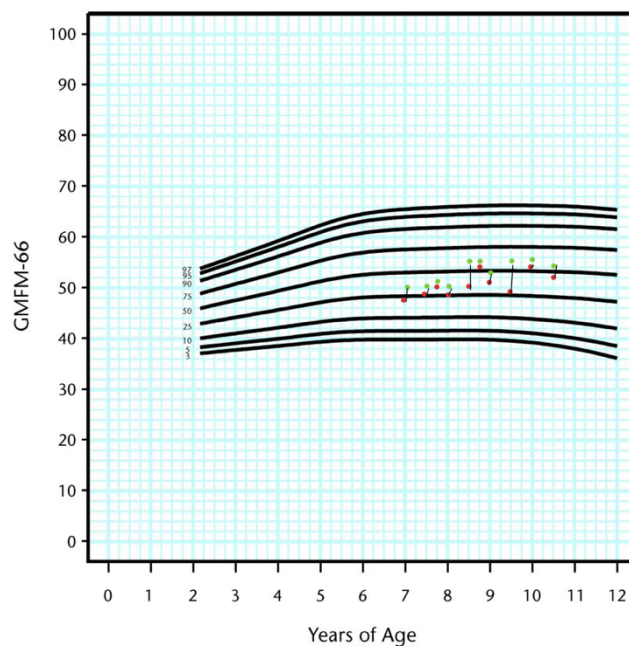
Figur 3.1 viser at en stor andel av målingene for barn A, B, C, D og E faller innenfor stor effektstørrelse, noen til middels effektstørrelse og et mindre antall målinger i mindre enn middels. 5 av 41 målinger har mindre enn middels klinisk viktig endring, men det viser også til at de fleste periodene resulterer i endringer som kan oppleves klinisk viktige for barnet.

Videre er barnas GMFM-66 testresultater fremvist i grafer i figur 3.2 til 3.7 under, etter inspirasjon fra Størvold & Jahnsen (2010) sin metode. Barnas pre- og post-testresultater er satt inn i referansepersentilkurvene til det nåværende GMFCS-nivå til barnet. Referansepersentilene brukt i figurene nedenfor er hentet fra Hanne et al. (2018) og Russel et al. (2002). Røde prikker illustrerer pre-test scoren og grønne prikker illustrerer post-test scoren. Dette for å synliggjøre forskjell på pre- og post-test, samt lettere skille periodene fra hverandre.



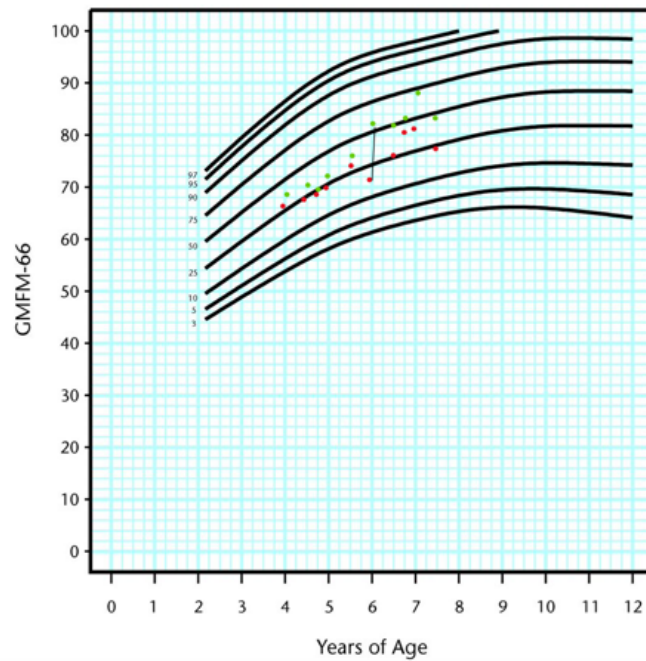
Figur 3.2 Referansepersentilkurve barn A: GMFCS II. Alder ved oppstart: 7 år. Observasjonsperiode: 4 år.

De første åtte GMFM-66 målingene til barn A er rundt 50-persentilen, og ser ut til å følge persentilen. De siste to målingene viser en forbedring i persentil til like under 75-persentilen.

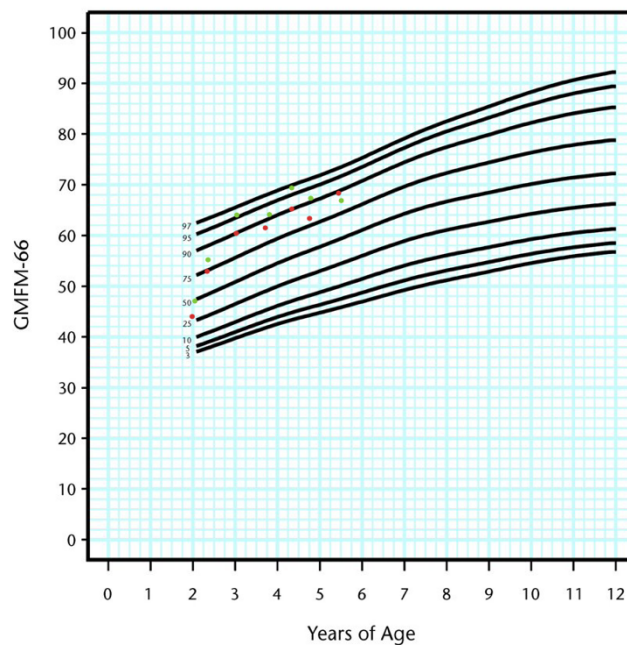


Figur 3.3 Referansepersentilkurve barn B: GMFCS III. Alder ved oppstart: 7 år. Observasjonsperiode: 3,5 år

Barn B sine målinger fra de første fire habiliteringsperiodene er rundt 25 persentilen. Deretter har barnet en større endring i grovmotorisk funksjon og målingene befinner seg rundt 50-persentilen ved utgangen av siste periode.

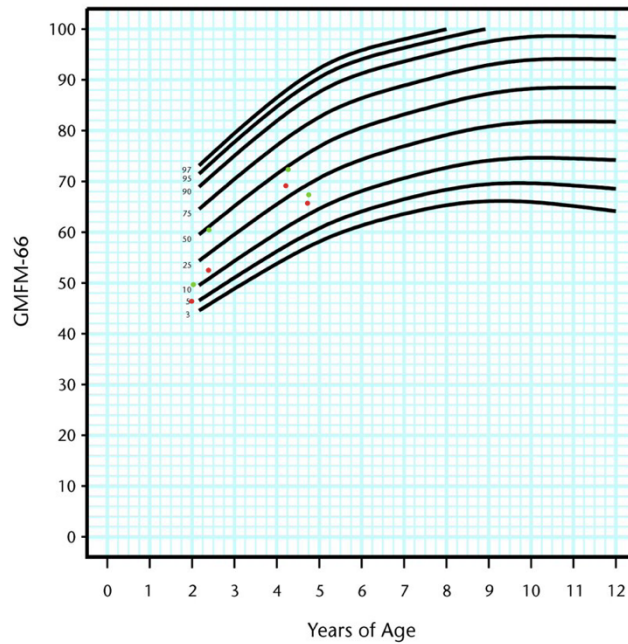


Figur 3.4 Referansepersentilkurve barn C: GMFCS I. Alder ved oppstart: 4 år. Observasjonsperiode: 3,5 år
Barn C følger 25-persentilen i periode en til fem, og GMFM-66 scoren varierer deretter i området mellom 25- og 75-persentilen.



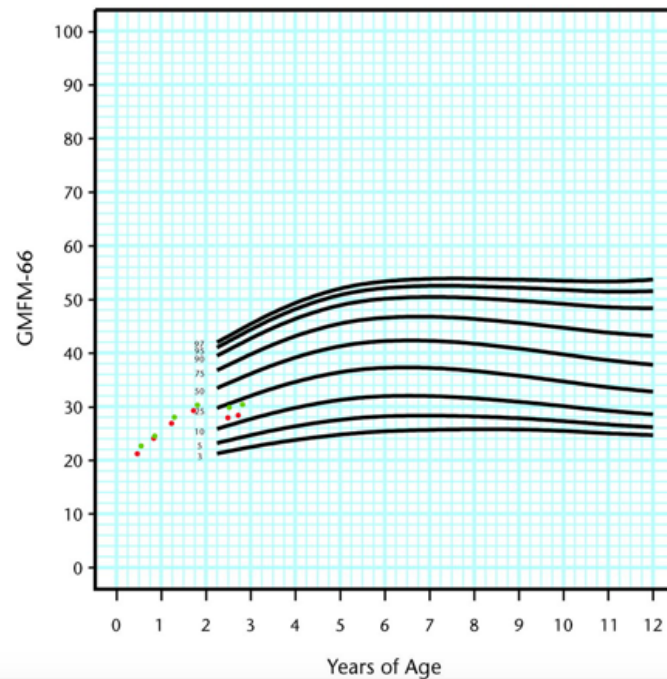
Figur 3.5 Referansepersentilkurve barn D: GMFCS II. Alder ved oppstart: 23 måneder. Observasjonsperiode: 3,5 år

Da barn D ikke har fylt to år ved første habiliteringsperiode, er barnets første måling utenfor referansepersentilkurvene. Det ser ut til at barnets første måling er rundt 25-persentilen. Videre følger ikke barnet en bestemt persentil, og ved siste habiliteringsperiode er avsluttende måling av GMFM-66 score omtrent ved 85-percentlien.



Figur 3.6 Referansepersentilkurve barn E: GMFCS I. Alder ved oppstart: 23 måneder. Observasjonsperiode: 3 år

Barn E, i likhet med barn D, ikke har fylt to år ved første måling, men vi ser det sannsynlig at barnets første GMFM-66 score er rundt 5-persentilen. Målingene viser ingen tydelig trend, og det er et stort opphold i tid mellom periode to og tre. Barnets siste post-test er like under 25-persentilen.



Figur 3.7 Referansepersentilkurve barn F: GMFCS IV. Alder ved oppstart: 5 måneder. Observasjonsperiode: 3 år

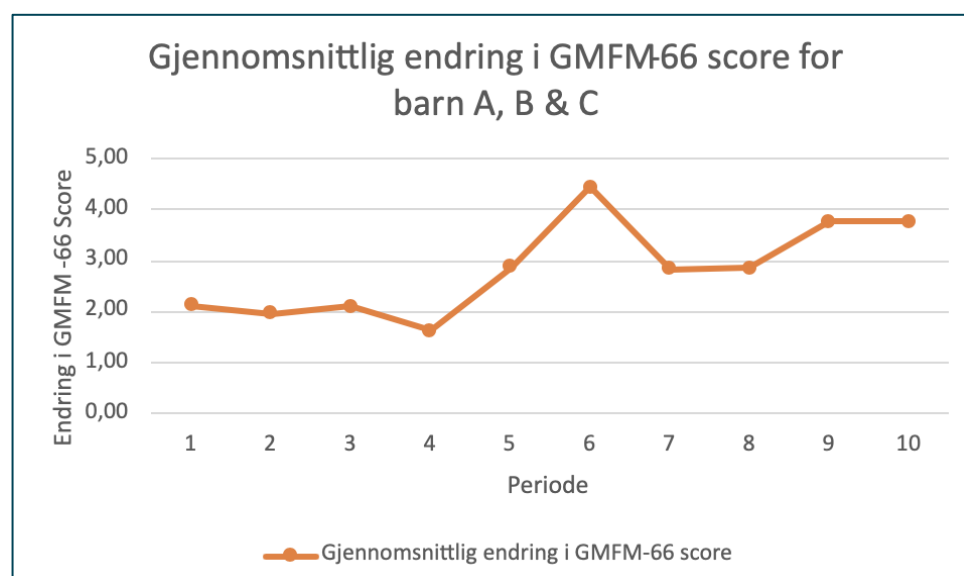
Grunnet barn F sin lave alder ved de første habiliteringsoppholdene, kan det ikke leses av en persentil for dette barnet før periode fem. Det er en jevn endring i de periodene utenfor referansepersentilkurvenes område, men det er likevel ikke mulig å si om dette er en endring i tråd med en persentil eller forbedring i persentil. For de to periodene innenfor referansepersentilkurvenes område, er begge pre-scorene ved 10-persentilen og begge post-scorene ved 25-persentilen.

Tabell 3.4 fremstiller omtrentlige-persentiler hentet fra grafene til barna, en persentil fra første pre-test og en fra post-test i siste periode. Tabellen inkluderer også gjennomsnittlig endring i persentil per habiliteringsperiode for hvert barn.

Deltager	Persentil oppstart	Persentil siste periode	Antall perioder	Gjennomsnittlig endring i persentil per periode
Barn A	40	70	10	3
Barn B	20	55	10	3,5
Barn C	30	70	10	4
Barn D	25 (score utenfor persentil)	85	7	8,6
Barn E	5 (score utenfor persentil)	20	4	3,8
Barn F	15	20	2	2,5

Tabell 3.4 Endring i persentil: oversikt over persentilene til barna ved oppstart og siste periode, samt antall gjennomførte perioder.

Undersøkelsen av sammenheng mellom gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score og antall gjennomførte perioder for barn A, B og C er fremstilt i figur 3.8. Grafen viser en jevn gjennomsnittlig endring de første fire periodene, og deretter økt gjennomsnittlig endring sammenliknet med de første fire periodene.



Figur 3.8 Gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score barn A, B & C: Graf som illustrerer den gjennomsnittlige endringen i GMFM-66-score for barn A, B og C for alle 10 periodene.

4.0 Diskusjon

4.1 Statistisk signifikans og merkbare endringer

Da vi i vår analyse bare finner fem tilfeller der konfidensintervallene til pre- og post-test ikke overlapper, er det kun disse fem tilfellene vi med høy grad av sikkerhet kan si at ikke skyldes målefeil eller tilfeldigheter. Dette er noe vi tar i betraktning ved videre analyse. Hvis vi derimot ser på konfidensintervallene for første pre-test og siste post-test, overlapper ingen av disse konfidensintervallene. Det peker mot at det på sikt har skjedd en statistisk signifikant endring i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66 hos alle barna. Vi kan likevel ikke si med sikkerhet om disse endringene skyldes intervensjonen alene eller den forventede utvikling i grovmotorisk funksjon i tidsperioden målt med GMFM-66. Noe av årsaken til vår usikkerhet rundt dette er at GMFM-66 scoren ofte er forventet å øke naturlig med alderen (Størvold et al., 2018, s.550). Vi ser også en mulighet for at endringen i GMFM-66 score til dels kan skyldes at barna blir bedre på å gjennomføre testen ved flere gjennomføringer. På grunnlag av dette vil vi videre i oppgaven ha et større fokus på tendenser, heller enn statistisk signifikante forskjeller.

Til tross for at de fleste av våre målinger ikke er statistisk signifikante, kan deltageren likevel oppleve en endring i funksjon som ikke fanges opp av GMFM-66. Gjennom vår kritiske vurdering av GMFM-66 fant vi at testen har høy grad av validitet, reliabilitet og responsivitet. Dette viser til at testen er god til å måle endringer innenfor deltestene, men det betyr likevel ikke at den måler endringer som har betydning for deltageren i hverdagen. En annen faktor kan være at GMFM-66 testen ikke inneholder deltester inn mot barnas spesifikke, individuelle målsettinger. Da testen muligens ikke fanger opp endringer innenfor disse spesifikke målsettingene, kan det bety at barnet kan oppleve en endring i funksjon som vi ikke har mulighet til å regne inn i vår oppgave gjennom GMFM-66 resultatene.

Under observasjonen vår fikk vi observere et barn mestre å ta av og på ortoser raskere, noe hun hadde målsetning om under aktuell habiliteringsperiode. Det er et eksempel på en oppnådd målsetting som GMFM-66 ikke fanger opp, men som likevel kan ha en praktisk betydning for barnet i hverdagen. I vårt datasett har vi ikke tilgang på data eller informasjon om deltagernes individuelle målsetninger og endringer opp mot disse målene. Derimot vet vi at forskningsprosjektet "Trening gir mening!" måler fremgang med flere tester som blant annet COPM. Dette kan bidra til å fange opp andre endringer og utfallsmål enn det GMFM-66 gjør. Størvold & Jahnsen (2010) har i likhet med forskningsprosjektet og vår oppgave brukt GMFM-66 til å måle endringer i grovmotorisk funksjon, men har også brukt Goal Attainment Scaling

(GAS) til å fange opp endringer i spesifikke, individuelt fastsatte mål. Det vil si at både forskningsprosjektet og Størvold & Jahnsen (2010) har mulighet til å se på endringer innenfor flere utfallsmål, enn det vi kan i vår oppgave som kun ser på endring i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66.

4.2 Minste kliniske viktige endring

På en annen side ser vi opp mot Jackman et al. (2021) sin tabell (figur 1.3) at en stor del av endringene i GMFM-66 score tilsvarer en klinisk viktig effektstørrelse (figur 3.1), til tross for at de fleste målingene ikke er statistisk signifikante. Dette kan peke mot at endringene er såpass store at pasienten selv vil oppleve en betydningsfull fremgang. Opplevelsen av fremgang vil likevel være veldig forskjellig for alle individer, og hva de selv opplever og mener er en viktig endring. Mange av målingene er betydelig større enn Jackman et al. (2021) sin definisjon av stor effektstørrelse (vedlegg 6), som kan være med på å øke sjansen for at pasienten opplever denne fremgangen som betydningsfull.

4.3 Referansepersentil

I figur 3.2 til 3.7 er GMFM-66 scorene til barna plottet inn i referansepersentilkurvene til sitt GMFCS-nivå, og vi ser at alle barna har utvikling utover referansepersentilen de scoret til ved første habiliteringopphold. Studien til Størvold et al. (2018, s.550) viser til at barn med CP som regel følger sin egen persentil over tid, og derfor ser de på all forbedring i persentil som forbedring i grovmotorisk funksjon utover det som er forventet. Dette vil vi videre bruke som grunnlag når vi studerer barnas endringer i persentil over tid.

Størvold et al. (2018, s.556) fant også at barn med CP som gjennomførte en periode med intensiv trening, hadde en gjennomsnittlig forbedring i persentil på 3.3 sammenlignet med før intervensjonen. De tenker seg videre at endring i persentil vil være like stor per gjennomførte periode. Vi ser i tabell 3.4 at barna fra vårt datasett har en gjennomsnittlig endring i persentil per periode mellom 2.5 og 8.6, men de fleste endringene holder seg rundt samme forbedring som Størvold et al. (2018) fant. Dette funnet, samt at endringen mellom første pre-test og siste post-test er signifikant, kan vise til at det på sikt har skjedd en endring i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66. Endringen i persentil viser også til at denne endringen er utover det som er forventet normalutvikling.

I tabell 3.4 kan vi se at barn F har minst endring i persentil, og i forbindelse med det ser vi det hensiktsmessig å påpeke at barnet har høyest GMFCS-nivå (IV). Himmelmann et al. (2013, s.572) finner en positiv korrelasjon mellom høyere GMFCS-nivå og forekomsten av kognitive

utfall og lavere kommunikasjonsnivå. Størvold et al. (2018, s.559) har videre påpekt at kognitive utfordringer er faktoren med størst negativ assosiasjon rundt prognosen til utvikling av grovmotorisk funksjon. Videre beskriver Rosenbaum et al. (2002, s.1361) at barn med høyere GMFCS-nivå oppnår sitt potensielle motoriske funksjonsnivå ved en tidligere alder, samt har et lavere funksjonsnivå enn de andre GMFCS-nivåene, målt med GMFM-66. Denne teoretiske bakgrunnen gir grunnlag for å forvente mindre grovmotorisk utvikling og fremgang, uavhengig av intervensjon, og kan være grunnlag for liten endring i persentil hos dette barnet. Videre har barnet også startet intervensjonen ved lavest alder, der den forventede motoriske utviklingen for alderstrinnet større. Det kan føre til at det er vanskeligere å oppnå endringer som er større enn det som naturlig finner sted i aldersperioden.

Vi vil videre trekke frem barn A og B, som startet sine habiliteringsperioder ved syv års alder. Som Rosenbaum et al. (2002, s.1361) skriver er dette et alderstrinn der det er forventet utflating i grovmotorisk utvikling i henhold til GMFM-66. Det vi ser i våre grafer (figur 3.2 og 3.3), er at begge barna har en stor endring i persentil etter innføring av intervensjon. Vi kan se igjen samme fenomen hos barn C, som til tross for oppstart ved lavere alder enn barn A og B, har sin største forbedring i grovmotorisk funksjon etter fylte seks år. Barn A, B og C har en stor, positiv endring i funksjon etter at de skal ha oppnådd 90% av sitt potensiale for grovmotorisk utvikling i henhold til GMFM-66, ifølge Rosenbaum et al. (2002, figur 1.2). En begrunnelse for at disse tre barna har store endringer i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66, kan potensielt forklares med at de har gjennomført hyppigere og flere perioder sammenliknet med barn D, E og F som også er yngre ved oppstart. Kleim og Jones (2008, s.229) ser det nødvendig med en viss hyppighet og mengde med rehabilitering for å bedre funksjonen langsiktig. Vi ser dette som en aktuell begrunnelse for barn A, B og C, som viser at jo flere repetisjoner en gjennomfører på samme funksjon, jo bedre blir en. I disse tilfellene ser vi at gjentatte intensive habiliteringsperioder kan føre til utvikling i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66, utover det som er forventet i forhold til referansepersentilkurvene.

4.4 Regresjon

I grafene (figur 3.2 til 3.7) ser vi en regresjon mellom flere av periodene, som også ser ut til å bli større jo flere perioder som er gjennomført. Dette samsvarer ikke med forventningene vi hadde opparbeidet oss basert på studien til Sørsdahl et al. (2018), da de fant at det var mindre til ingen regresjon etter gjennomføring av flere enn to perioder. Regresjonen vi finner mellom målingene kan skyldes endringer i funksjon mellom habiliteringsperiodene, men kan også

skyldes andre faktorer enn dette, for eksempel knyttet til selve testen, testsituasjonen eller individet som blir testet.

Vi ser for oss to faktorer som kan påvirke pre-testene, slik at de fremviser lavere test-score enn det som barnet mestrer hjemme eller under normale forutsetninger. Vi observerte blant annet at en testperson ved avsluttende test scoret noen av deltestene høyere enn det barnet presterte under testgjennomføringen, men som barnet hadde mestret tidligere i habiliteringsperioden. Dette er en tilpasning en gjerne ikke har mulighet til ved pre-testen, da kjennskapen til barnet ikke er like god. En annen faktor vi tenker kan spille inn er påvirkningen barnet kan få som en følge av reising og endring i hverdagen, da "Trening gir mening!" er et landsdekkende tilbud. Dette kan føre til at barnets dagsform og trygghetsfølelse kan være noe redusert ved test første dag i perioden, som kan gjenspeiles i lavere score enn det barnet kanskje hadde mestret etter et par dager med tilvenning. Da vi ikke ser for oss at disse faktorene påvirker post-testene i like stor grad, kan disse scorene vise et nærmere faktisk funksjonsnivå enn det barnet får prestert ved neste pre-test. Hvis dette er tilfellet, kan det vises i resultatene som en regresjon mellom de to periodene, uten at funksjonsnivået målt med GMFM-66 er redusert.

På et personlig plan som BPA har vi fått oppleve en faktor vi ser for oss kan medvirke til regresjon mellom periodene med intervensjon. Selv om barnet vi er BPA for ikke har CP, har hun deltatt i aktuell intervensjon. Vi har fått observert og deltatt i perioder der barnet har hatt intensive treningsperioder, men også vært til stede når hverdagen hjemme skal gjeninnføres. Når skole, aktiviteter, venner og familie skal få plass i hverdagen, er det vanskelig å vedlikeholde det intensive treningsprogrammet. Dette kan medvirke til at grovmotorisk funksjon målt opp mot GMFM-66 reduseres noe, eller at det igjen blir uvant å gjennomføre deltestene. Vi ser det realistisk at dette også kan gjelde for barna inkludert i vår oppgave.

I tillegg til nevnte faktorer, tenker vi oss også at nevroplastisitet kan virke inn på både pre- og post-scoren. Et prinsipp i nevroplastisiteten viser til at ferdigheter må benyttes kontinuerlig i hverdagen for å vedlikeholdes (Kleim & Jones, 2008, s.227). Derfor kan ferdighetene brukt i GMFM-66 testen og habiliteringsperioden bedres innenfor perioden og videre resultere i høy post-score. Dersom ferdigheten ikke benyttes i hverdagen mellom periodene, kan nivået på ferdigheten reduseres. Dette kan gjenspeiles i en lavere pre-score ved neste periode. Scoren ved post-test kan derfor bli høy, sammenliknet med neste pre-test, som i våre resultater vil vises som en regresjon.

4.5 Gjennomsnittlig endring

Ved å se på de positive endringene i persentil i vår oppgave, samt Størvold et al. (2018, s.559) sin konklusjon angående økning i persentil ved intensiv trening, fikk vi inntrykk av at utviklingen i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66 ville hatt en jevn økning. Dette til tross for at vi også har funnet økende regresjon mellom periodene ved flere gjennomførte perioder. Derfor undersøkte vi om vi fant noen faktorer vi tror kan være med på å påvirke til at de positive endringene fortsetter tross regresjon. Ved å undersøke gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score for hver periode for barn A, B og C, ser vi en økning i score etter flere enn fire perioder som vi tror kan være en påvirkende faktor.

En mulig begrunnelse for at disse barna har en større gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score etter flere perioder, kan finnes i et annet prinsipp fra nevroplastisiteten beskrevet av Kleim & Jones (2008, s.227). Prinsippet dreier seg om at dersom flere repetisjoner gjennomføres på en spesifikk ferdighet, vil en ha større mulighet til bedring i denne spesifikke ferdigheten. På grunnlag av dette ser vi for oss at barna etter flere perioder og høy hyppighet av gjennomføring av GMFM-66 testen, har større potensiale til å forbedre ferdighetene i deltestene. Dette kan gjenspeiles i våre resultater som større gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score desto flere perioder.

Størrelsen på endring i GMFM-66 score innenfor en habiliteringsperiode og eventuell regresjon mellom habiliteringsperiodene, vil begge påvirke potensielle endringer i persentil hos barna. Dersom størrelsen på regresjonen er større enn endringen i GMFM-66 score, vil barnet oppnå en lavere persentil. Dersom disse to størrelsene er like store, vil barnet ikke ha endring i persentil. Basert på at det er en positiv endring i persentil hos alle barna i oppgaven vår, ser vi at størrelsen på endring i GMFM-66 score innenfor en habiliteringsperiode overgår størrelsen på regresjon mellom periodene. Dette vil med andre ord si at barna har positiv endring i persentil til tross for regresjon. Selv om vi bare har sett på gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score for barn A, B og C som har gjennomført ti habiliteringsperioder, kan vi se at alle barna har endring i persentil gjennom forskningsprosjektets observasjonsperiode. Dette vil si at de også har endringer som overgår størrelsen på regresjonen mellom periodene.

Vi ser en mulighet for at den positive endringen kan begrunnes med de to nevnte prinsippene fra nevroplastisiteten, altså at flere repetisjoner på en spesifikk ferdighet, samt motivasjon til bruk av ferdigheten i hverdagen, er med på å drive og vedlikeholde utviklingen av denne ferdigheten. I denne oppgaven kan vi kun bruke nevnt begrunnelse opp mot endringer i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66, og er ikke nødvendigvis overførbart til barnets opplevelse av endring og funksjonsnivå utover testen.

5.0 Konklusjon

I dette kapittelet sammenfatter vi våre resultater og diskusjoner med utgangspunkt i problemstillingen: *Vil gjentatte perioder med intensiv, tverrfaglig habilitering endre grovmotorisk funksjon, målt med GMFM-66, hos barn med Cerebral Parese?*

Det ser ut til at alle barna har positive endringer i grovmotorisk funksjon sett opp mot GMFM-66 etter flere intensive, tverrfaglige habiliteringsperioder. Da konfidensintervallene for målinger innenfor periodene overlapper, kan vi ikke med høy grad av sikkerhet si at funnene våre ikke skyldes tilfeldigheter eller målefeil. Vi ser likevel at konfidensintervallene til første pre-test og siste post-test ikke overlapper som viser til en langsiktig endring i grovmotorisk funksjon målt med GMFM-66, uten å kunne si med sikkerhet om dette skyldes intervensjonen eller normalutvikling. Vi finner også at en stor del av målingene regnes som middels og stor klinisk viktig effektstørrelse, som vil si at barna kan oppleve en endring i hverdagen basert på disse endringene. Gjennom å se resultatene opp mot referansepersentilkurvene utviklet for GMFM-66 testen, kan vi se at endringene er utenfor det vi regner som forventet utvikling. Disse funnene ser vi også igjen i tidligere forskning.

GMFM-66 er en test som egner seg for å fange opp endringer i grovmotorisk funksjon sett opp mot en forventet normalutvikling. Da dette også er en mye brukt test innenfor fagfeltet, muliggjør den for sammenlikning av intervensjoner. Testen fanger derimot ikke opp endring angående barnas personlige mål, og de kan derfor ha bedring i funksjon utover det GMFM-66 testen fanger opp. Derfor vil det også være viktig i fremtidige undersøkelser å supplere med andre utfallsmål.

På bakgrunn av disse funnene og prinsipper fra nevroplastisiteten tenker vi oss at denne intervensjonen burde undersøkes videre, og eventuelt implementeres flere steder i landet. I videre forskning ser vi det aktuelt å undersøke optimal hyppighet på habiliteringsperiodene, samt videre utforske sammenheng mellom endringer i GMFM-66 score opp mot antallet perioder. I tillegg er dette en oppgave med få deltagere, der det er lite hensiktsmessig å trekke konklusjoner for hele grupper, og det vil derfor være aktuelt med større forskningsprosjekter med denne vinklingen. Vi ser frem til oppsummeringen av prosjektet "Trening gir mening!", som vil se videre på langsiktige endringer i motorisk funksjon etter intensive tverrfaglig habilitering for samme pasientgruppe.

6.0 Litteraturliste

- Andersen, G., Irgens, L., Haagaas, I. & Skranes, J. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity (12.utg.). *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4-13. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2007.05.001>
- CanChild, (u.d, a). *Gross Motor Function Classification Scale – E&R (GMFCS)*. CanChild. <https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r> (Lest: 10.11.22)
- CanChild, (u.d, b). *Gross Motor Function Measure (GMFM)*. CanChild. <https://canchild.ca/en/resources/44-gross-motor-function-measure-gmfm> (lest: 10.11.22).
- Copay, A. G., Subach, B. R., Glassman, S. D., Polly, D. W. & Schuler, T. C. (2007). Understanding the minimum clinically important difference: a review of concepts and methods. *The Spine Journal*, 7(5), 541-546. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2007.01.008>
- Dalland, O., (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg). Gyldendal.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2011-12-16-1256> (lest: 10.05.23)
- Glen, S. (u.d). *Percentiles, Percentile Rank & Percentile Range: Definition & Examples*. StatisticsHowTo. <https://www.statisticshowto.com/probability-and-statistics/percentiles-rank-range/> (lest: 05.05.23)
- Gorter, J. W., Ketelaar, M., Rosenbaum, P., Helden, P. J. M. & Palisano, R. (2009). Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Development Medicine & Child Neurology*, 51(1), 46-52. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03117.x>
- Hanna, S. E., Barlett, D. J., Rivard, L. M, & Russell, D. J. (2008). Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracing over time among children with cerebral palsy. *Physical therapy*, 88(5), 555-558. <https://doi.org/10.2522/ptj.20070314>

- Himmelmann, K., Lindh, K. & Hidecker, M. J. C. (2013). Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *European Journal of Peadiatric Neurology*, 17(6), 568-574. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.04.005>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langedon, K., Toovey, R. A. M., Greaves S., Thorley, M. & Novak, I. (2021). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Develop Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536-549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Janosky J. E. (2005). Use of the single subject design for practice based primary care research. *Postgraduate medical journal*, 81(959), 549–551. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2004.031005>
- Josenby, A.L., Jarnlo, G-B., Gummeson, C. & Nordmark, E. (2009). Longitudinal construct validity of the GMFM-88 total score and goal total score and the GMFM-66 score in a 5-year follow-up study. *Physical Therapy*, 89(4), 342-50. <https://doi.org/10.2522/ptj.20080037>
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), 225–239. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))
- Ko, J., & Kim, M. (2013). Reliability and responsiveness of the gross motor function measure-88 in children with cerebral palsy. *Physical therapy*, 93(3), 393–400. <https://doi.org/10.2522/ptj.20110374>
- Lydersen, S. (2022, 18.juli). Intraklassekorrelasjon. *Tidsskriftet*. <https://tidsskriftet.no/2022/07/medisin-og-tall/intraklassekorrelasjon> (lest: 18.04.23)
- Monsma, E. V., Miedema, S. T., Brian, A. S., & Williams, H. G. (2020). Assessment of Gross Motor Development in Preschool children. I Alfonso, V. C., Bracken, B. A., & Nagle, R. J. (Red.) *Psychoeducational Assessment of Preschool Children*. Kapittel 12. Tylor & Francis.

- Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Lerdal, B., Skranes, J., Hammerstrøm, K. T., Risberg, K., Dahm, K. Larun, L., Åldstedt, L., Leite, R. S., Jahnsen, R., Ludvigsen, S., Tornås, S. & Mjøen, T. (2008). *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade* (Rapport fra Kunnskapssenteret, nr.27). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_0827_intensiv-trening-og-habilitering-til-barn-med-medfodt-og-ervervet-hjerneskade.pdf
- Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Lauren, L., Odegaard-Jensen, J. & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14 (292). <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0292-5>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 213-283. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russel, D. J., Raina, P., Wood, E., Barlett, D. J. & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*, 288(11), 1357-1363. <https://doi.org/10.1001/jama.288.11.1357>
- Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology*, 49(109), 8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Russel, D., Rosenbaum, P., Avery, L., & Lane, M. (2002). *The Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual* (1.utg). Mac Keith Press & Blackwell Publishing.
- Schenker, N. & Gentleman, J. F. (2001) On Judging the Significance of Differences by Examining the Overlap Between Confidence Intervals. *The American Statistician*, 55(3), 182-186. <https://doi.org/10.1198/000313001317097960>
- Sørsdahl A. B., Moe-Nilssen, R., Larsen, E. M., Lundal, S.H., Rieber, J., Skarstein, E., Kaale,

- H. K., & Strand, L. I. (2018). Long-term change of gross motor function in children with cerebral palsy; an observational study of repeated periods of intensive physiotherapy in a group setting. *European Journal of Physiotherapy*, 22(3), 148-154. <https://doi.org/10.1080/21679169.2018.1564363>
- Størvold, G. V., & Jahnsen, R. (2010). Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric physical therapy*, 22(2), 150–159. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181d8e379>
- Størvold, G. V., Jahnsen, R. B., Evensen, K. A. I., Romlig, U. K., & Bratberg, G. H. (2018). Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in Children with Cerebral Palsy: A Register-Based Study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(5), 548-561. <https://doi.org/10.1080/01942638.2018.1462288>
- Wei, Su-Juan, W., Yuan-Gui, L., Hong, Y., Xiu-Juan, X., & Xiao-Mei, S. (2006). Reliability and validity of the GMFM-66 in 0- to 3-year-old children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(2), 141–147. <https://doi.org/10.1097/01.phm.0000197585.68302.25>

7.0 Vedlegg

Vedlegg 1: Generelt litteratursøk

Søk til kritisk vurdering av GMFM-66

Søkeord	Database	Antall treff
GMFM-66 AND Validity	PubMed	31 treff
GMFM-66 AND Reliability	PubMed	16 treff

Avsluttende generelt litteratursøk

Søkeord	Database	Antall treff
“Intensive training” AND “cerebral palsy”	PubMed	55 treff
	Cochrane	53 treff
	PEDro	47 treff
“Intensive therapy” AND “cerebral palsy”	PubMed	97 treff
“intensive habilitation” AND “cerebral palsy”	PubMed	1 treff
“intensive rehabilitation” AND “cerebral palsy”	PubMed	35 treff
Rehabilitation AND “cerebral palsy”	PubMed	10 288 treff

Vedlegg 2: Datasett

	Barn A	Barn B	Barn C	Barn D	Barn E	Barn F
Periode 1	okt.17	okt.17	okt.17	mar.18	mar.18	mar.18
GMFM pre-test	62,98	47,26	66,33	44,2	46,32	20,54
GMFM post-test	63,98	50,09	68,86	46,5	50,09	22,66
GMFM endring	1	2,83	2,53	2,3	3,77	2,12
Gj.snitt endring i gruppen	2,43					
SEM pre-test	1,35	1,11	1,41	1,05	1,05	2,17
Sem post-test	1,35	1,17	1,47	1,05	1,17	2
CI pre-test	60,33-65,63	45,08-49,44	63,57-69,09	42,14 - 46,26	44,26-48,38	16,29 - 24,79
CI post-test	61,33-66,63	46,42-51,51	65,48-71,74	44,44 - 48,56	47,8 -52,38	18,74 - 26,58
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

	feb.18	feb.18	feb.18	aug.18	aug.18	aug.18
Periode 2	feb.18	feb.18	feb.18	aug.18	aug.18	aug.18
GMFM pre-test	65,33	48,5	66,69	52,62	51,56	24,01
GMFM post-test	66,69	50,09	69,63	55,39	59,86	24,01
GMFM endring	1,36	1,59	2,94	2,77	8,3	0
Gj.snitt endring i gruppen	2,83					
SEM pre-test	1,41	1,11	1,47	1,23	1,23	2
Sem post-test	1,47	1,17	1,53			
CI pre-test	62,57-68,09	45,08-49,44	63,81-69,57	50,21-53,03	49,15-53,97	20,09-27,93
CI post-test	63,81-69,57	47,80-52,38	66,63-72,63	53,10-57,68	57,45-62,27	20,09-27,93
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Nei	Nei	Ja

	jun.18	jun.18	jun.18	mar/apr.19	mai/jun.20	nov/des.19
Periode 3	jun.18	jun.18	jun.18	mar/apr.19	mai/jun.20	nov/des.19
GMFM pre-test	63,63	50,32	68,86	60,09	69,22	26,66
GMFM post-test	68,86	51,03	69,22	63,98	71,69	28,02
GMFM endring	5,23	0,71	0,36	3,89	2,47	1,36
Gj.snitt endring i gruppen	2,34					
SEM pre-test	1,41	1,17	1,47	1,23	1,53	2
Sem post-test	1,47	1,29	1,47	1,35	1,64	1,94
CI pre-test	60,87-66,39	48,03-52,61	65,98-71,74	57,68-62,50	66,22-72,22	22,74-30,58
CI post-test	65,98-71,74	48,86-53,5	66,34-72,1	61,87-67,39	68,48-74,90	24,22-31,82
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

	okt.18	okt.18	okt.18	nov/des.19	jan/feb.21	mai/jun.20
Periode 4	okt.18	okt.18	okt.18	nov/des.19	jan/feb.21	mai/jun.20
GMFM pre-test	67,75	48,5	69,63	61,51	64,63	28,66
GMFM post-test	69,22	49,85	71,69	63,98	67,39	29,96
GMFM endring	1,47	1,35	2,06	2,47	2,76	1,3
Gj.snitt endring i gruppen	1,90					
SEM pre-test	1,47	1,11	1,53	1,29	1,41	2
Sem post-test	1,47	1,17	1,64	1,35	1,47	1,88
CI pre-test	64,87-70,63	46,32-50,68	66,63-72,63	58,98-64,04	61,87-67,39	24,74-32,58
CI post-test	66,34-72,10	47,56-52,14	68,48-74,90	61,33-66,63	64,51-70,27	26,28-33,64
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

	feb.19	feb.19	feb.19	aug.20	jan.21
Periode 5	feb.19	feb.19	feb.19	aug.20	jan.21
GMFM pre-test	66,69	50,09	73,63	64,63	28,02
GMFM post-test	68,1	54,91	76,04	69,22	29,96
GMFM endring	1,41	4,82	2,41	4,59	1,94
Gj.snitt endring i gruppen	3,03				
SEM pre-test	1,47	1,17	1,82	1,49	1,94
Sem post-test	1,47	1,23	1,94	1,53	1,88
CI pre-test	65,22-70,98	47,80-52,38	70,06-77,20	61,87-67,39	24,22-31,82
CI post-test	63,81-69,57	52,50-57,32	72,04-79,84	66,22-72,22	26,28-33,64
CI overlapp?	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja

	sep/okt.19	jun.19	sep/okt.19	jan.21	mai.21
Periode 6	sep/okt.19	jun.19	sep/okt.19	jan.21	mai.21
GMFM pre-test	68,51	53,86	70,81	62,98	28,02
GMFM post-test	69,22	55,39	81,93	67,39	29,96
GMFM endring	0,71	1,53	11,12	4,41	1,94
Gj.snitt endring i gruppen	3,94				
SEM pre-test	1,47	1,23	1,58	1,35	1,94
Sem post-test	1,53	1,17	2,53	1,47	1,88
CI pre-test	65,63-71,39	51,45-56,27	67,71-73,91	60,33-65,63	24,22-31,82
CI post-test	66,22-72,22	53,10-57,68	76,97-86,89	64,51-70,27	26,28-33,64
CI overlapp?	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja

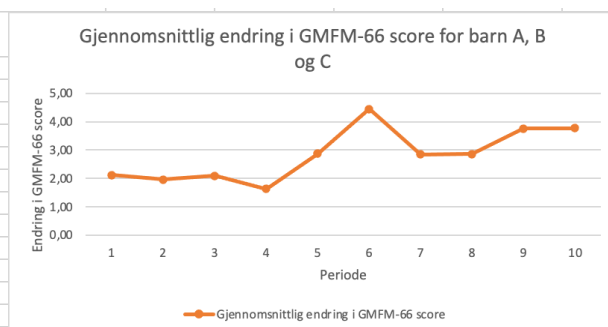
Periode 7	feb/mar.20	sep/okt.19	feb/mar.20	sep.21
GMFM pre-test	69,22	50,62	76,04	67,75
GMFM post-test	69,63	52,85	81,93	66,86
GMFM endring	0,41	2,23	5,89	-0,89
Gj.snitt endring i gruppen	1,91			
SEM pre-test	1,53	1,17	1,94	1,47
Sem post-test	1,53	1,23	2,53	1,47
CI pre-test	66,22-72,22	48,33-52,91	72,24-79,84	64,87-70,63
CI post-test	66,63-72,63	50,44-55,26	76,97-86,89	65,98-71,74
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja	Ja

Periode 8	sep/okt.20	feb/mar.20	jun/jun.20
GMFM pre-test	69,22	49,44	79,99
GMFM post-test	69,63	54,62	82,99
GMFM endring	0,41	5,18	3
Gj.snitt endring i gruppen	2,86		
SEM pre-test	1,53	1,17	2,35
Sem post-test	1,53	1,23	2,58
CI pre-test	66,22-72,22	47,15-51,73	75,38-84,60
CI post-test	66,63-73,63	52,21-57,03	77,93-88,05
CI overlapp?	Ja	Nei	Ja

Periode 9	jun.21	sep/okt.20	sep/okt.20
GMFM pre-test	69,22	53,86	80,93
GMFM post-test	72,16	55,15	87,99
GMFM endring	2,94	1,29	7,06
Gj.snitt endring i gruppen	3,76		
SEM pre-test	1,53	1,23	2,29
Sem post-test	1,7	1,23	3,41
CI pre-test	66,22-72,22	51,45-56,27	76,44-84,42
CI post-test	68,83-75,49	52,74-57,56	81,31-94,67
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja

Periode 10	okt.21	feb/mar.21	feb/mar.21
GMFM pre-test	74,16	52,09	76,75
GMFM post-test	77,46	53,86	82,99
GMFM endring	3,3	1,77	6,24
Gj.snitt endring i gruppen	3,77		
SEM pre-test	1,76	1,23	2,11
Sem post-test	2,06	1,23	2,58
CI pre-test	70,71-77,61	49,68-54,50	72,61-80,89
CI post-test	73,42-81,50	51,45-56,27	77,93-88,05
CI overlapp?	Ja	Ja	Ja

Gjennomsnittlig endring i GMFM-66 score barn A, B og C	
Periode	Gj.endring
1	2,12
2	1,96
3	2,10
4	1,63
5	2,88
6	4,45
7	2,84
8	2,86
9	3,76
10	3,77



Vedlegg 3: Prosjektbeskrivelse "Trening gir mening!"

Prosjektplan

Trening gir mening!

Måloppnåelse og endring i motorisk funksjon etter intensiv, tverrfaglig habilitering i gruppe

BAKGRUNN

Barnas Fysioterapisenter ble 10. august 2017 godkjent av HELFO som tjenesteleverandør av spesialisthelsetjenester innenfor ordningen Fritt behandlingsvalg.

Godkjenningen gjelder Rehabilitering og habilitering; Intensiv habilitering av barn opp til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Det tverrfaglige intensive habiliteringsprogrammet ved Barnas Fysioterapisenter er utviklet på bakgrunn av nøyaktig og detaljert tjenestebeskrivelse utarbeidet av Helsedirektoratet i «Forskrift om endring i forskrift om private virksomheters adgang til å yte spesialisthelsetjenester mot betaling fra staten», med ikrafttredelse 01.07.17.

Modellen

Det intensive habiliteringsprogrammet gjennomføres i grupper på 3-6 barn sammen med minst en og helst begge foreldre. Hvis det er nødvendig for gjennomføringen kan gruppestørrelsen reduseres til 2 barn. Vi tilstreber å sette sammen grupper som er så like som mulig i alder og funksjonsnivå. Programmet består av 6 uker behandling og opplæring i løpet av et år, fordelt over 2 perioder. Ved senere behov kan tilbudet gjentas, under forutsetning av ny henvisning og rettighetsvurdering til intensiv habilitering.

Hver periode varer 3 uker, med behandling fra mandag til og med torsdag hver uke. Vi gjennomfører 5-6 timer intensivt habiliteringsprogram hver dag. Programmet inneholder daglig en samtidig kombinasjon av opplæring av foreldre og intensiv trening og stimulering av barnet.

Den intensive habiliteringen er et supplement til det øvrige habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten. Forut for habiliteringsperioden opprettes det kontakt med helsetjenesten i barnets bostedskommune for utveksling av kunnskap om og målsetting for barnet. Kommunale fagpersoner inviteres til åpen dag i løpet av perioden, og etter oppholdet samarbeides det med lokale instanser om fokus for treningen i mellomperioden. I mellomperioden gjennomføres trening og stimulering i barnets hjemstedskommune.

Prosjektets relasjon til ICF

Det teoretiske rammeverket for prosjektet er WHO's forståelse av funksjon hos barn og unge, International Classification of Health and Functioning for Children and Youth (ICF-CY) (WHO 2007). Ved å benytte dette rammeverket sikrer man en flerdimensjonal tilgang til en problemstilling, og kan bidra til et felles språk ved vurdering av barns helse og funksjon.

Habiliteringstilbudet retter seg mot aktivitet, deltakelse, kroppsfunksjoner- og strukturer. Egenledelse og brukermedvirkning hos barna tillegges stor vekt samt opplæring av foresatte for å sikre overføring til hverdags situasjoner og fritidsaktiviteter.

MÅLGRUPPE

Barn og unge opp til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

PROBLEMSTILLING

Hvilke endringer i måloppnåelse og motorisk funksjon ses etter deltakelse i intensiv, tverrfaglig habilitering i gruppe?

Hvilke langsiktige endringer på motorisk funksjon og måloppnåelse ses etter deltakelse i intensiv, tverrfaglig habilitering i gruppe?

Hvordan evaluerer foreldre og foresatte det intensive habiliteringstilbudet?

METODE

Gjennomføring av treningsperioder etter modell godkjent av HELFO innenfor ordningen Fritt behandlingsvalg.

Før habiliteringsoppholdet settes det individuelle mål som barnet selv, dersom det er i stand til det, foreldre og lokale helse- og sosialfaglig personell beskriver. Vi tar utgangspunkt i disse målene når vi lager en plan for oppholdet for hvert enkelt barn. Første dag av samlingen gjennomfører vi en undersøkelse av hvert barn, og diskuterer målene nærmere, sammen med foreldre og barn. Tester som benyttes er GMFM (Gross Motor Function Measure), COPM (Canadian Occupational Performance Measure) og for barn som ikke går, benyttes også IMP (Infant Motor Profile). Vi benytter også andre tester dersom det er nødvendig for å få best mulig evaluering av barnets funksjon. Siste dag av oppholdet gjøres tilsvarende undersøkelser, og vi evaluerer resultatene sammen med barn og foreldre, og det tverrfaglige teamet. Før familiene reiser hjem, fyller de ut et spørreskjema der de evaluerer både de praktiske og faglige sidene av habiliteringstilbudet. Det ønskes utarbeidet et evalueringsskjema som barna selv kan fylle ut før hjemreise. For å evaluere langtidseffekt av tilbudet, ønskes utarbeidet en brukerundersøkelse som gjennomføres en periode etter behandlingsslutt samt en kobling av data om barnas funksjon fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN).

Tiltak; trening, stimulering og veiledning:

Programmet er basert på anerkjent kunnskap fra forskning og klinisk erfaring, og justeres i tråd med ny kunnskap om effektive metoder for læring og utvikling. Foreldrene deltar aktivt i planlegging og gjennomføring av det intensive programmet. Formålet er å gi foreldrene økt kunnskap og kompetanse om barnets funksjonsvansker og hvordan de kan bidra til god utvikling og mestring for barnet både i hverdagen og på sikt. Foreldreopplæringen inneholder bl.a. undervisning og individuelle samtaler med ulike fagpersoner og direkte veiledning i praktisk samhandling med og håndtering av eget barn. Foreldrene lærer ved «hands on»

opplæring hvordan de selv kan videreføre trening, stimulering og tilrettelegging hjemme, og hvordan de kan videreføre dette til annet fag- og hjelpepersonell. Økt kunnskap bidrar også til å gi større forståelse for barnets utfordringer, og bidrar til bedre samhandling med barnet. Det legges også til rette for kontakt mellom foreldrene for samtaler og likemannsarbeid.

Habiliteringsprogrammet for barna er individuelt tilrettelagt, og gjennomføres i en til en forhold mellom behandler og barn / familie, selv om aktiviteten også skjer i små grupper av barn og deres foreldre. Innsatsen rettes mot ulike sider hos barnet (motorikk, kommunikasjon, egenledelse), og vi tilstreber å integrere og kombinere alle disse sidene i barnets dagsprogram. Aktivitetene er tilpasset det enkelte barns målsetting og behov. Vi arbeider med funksjonelle aktiviteter som barna har bruk for i sin hverdag hjemme, i barnehage og / eller i skole og fritid. Treningen og stimuleringen er lekbasert og intensiv. Mestringsfølelse og bevegelsesglede er i fokus. Det arbeides i et tverrfaglig team med minimum 3 ulike faggrupper. Foreløpig er spesialist i pediatri, flere fysioterapeuter, ergoterapeut og psykolog involvert i tilbudet ved senteret.

Faktorer assosiert med grovmotorisk fremgang

I en fersk doktorgradsavhandling ved NTNU i trondheim har fysioterapeut Gunfrid Størvold belyst hvilke faktorer hos barn med cerebral parese som kan ha sammenheng med grovmotorisk fremgang. Her vises det spesielt til at målrettet, funksjonell trening, intensiv trening og fysisk aktivitet har en positiv assosiasjon med grovmotorisk fremgang, mens kontrakturer, epilepsi og utveklingshemming kan ha en negativ assosiasjon med grovmotorisk fremgang. (Størvold 2018)

METODE

Design

Da det vil være store individuelle forskjeller på deltakernes funksjon, ser vi det hensiktsmessig å vurdere dem opp i mot seg selv, i et single-subject design fremfor gruppe (Carter, Lubinsky & Domholdt, 2010).

Utvalg

Barn og deres foresatte som har fått innvilget fritt behandlingsvalg og mottar intensiv habilitering ved Barnas Fysioterapisenter inviteres til å delta i prosjektet. Deltakerne er barn opp til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Innsamling av data

Det skal brukes data som samles inn i forbindelse med den systematiske dokumentasjonen av det intensive habiliteringstilbudet. Data hentes fra deltakernes fysioterapjournal.

Analyse av data

Data analyseres med statistikkpakken SPSS. Fokus vil være å se på endringer i grovmotorisk funksjon og grad av måloppnåelse i løpet av en enkelt treningsperiode, og gjentagende treningsperioder for samme deltaker. I tillegg ønsker vi å systematisere evalueringsskjemaer fra foreldre og foresatte.

Resultatmål

Gross Motor Function Measure (GMFM)

GMFM er et standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument designet og validert for å måle endring i grovmotorisk funksjon over tid hos barn med cerebral parese (Russell, Rosenbaum, Avery & Lane 2002). Måleredskapet har to versjoner, en med 88 testledd (GMFM-88) og en med 66 testledd (GMFM 66). Den sistnevnte utgaven er tilpasset og oversatt til norsk i 2011 av Gerd Myklebust og Reidun Jahnsen ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Anne Brit Sørsdahl, Høgskolen i Bergen. Måleredskapet er hyppig brukt i både klinisk praksis og forskning. Testleddene har en skåringsnøkkel i fire deler, og hvert testledd er utfyllende beskrevet i brukermanualen. Skåringsnøkkelene fordeler seg som følgende:

0 = initierer ikke 1 = initierer

2 = fullfører delvis

3 = fullfører

NT = (not tested) ikke testet

Samlet summeres testleddene i en totalskår (0-100), hvor høy skår indikerer høy grovmotorisk funksjon. Det er utarbeidet referansekurver med percentiler for det enkelte nivå av Cerebral parese (Hanna et al. 2008). Kurvene inndeles etter nivå I-V, hvor V indikerer alvorlig og omfattende funksjonsnedsettelse.

Måleredskapet har vist robuste psykometriske egenskaper med henholdsvis konstruktvaliditeten over tid, at måleredskapet måler det den er ment å måle (Lundkvist Josenby 2009), reliabiliteten (Russel et al. 2000) og responsiviteten (Ko & Kim 2013, Wang & Yang 2006)

Canadian Occupational Performance Measure (COMP)

COPM er et bruker-sentrert, ergoterapeutisk redskap til å identifisere, prioritere og evaluere utfordringer i hverdagen knyttet til aktivitet, selvhjelp og deltakelse. De identifiserte målområdene vurderes for hhv. Utførelse og tilfredshet på en skala fra 1 til 10, hvor 1 svarer til at brukeren ikke klarer å utføre oppgaven/ er svært lite tilfreds med utførelse av oppgaven, til 10, som indikerer at brukeren synes han utfører oppgaven svært godt/ er svært tilfreds med utførelsen. COPM har blitt benyttet som måleredskap på barns måloppnåelse i ulike terapeutiske tilnærminger (Darrah et al. 2011, Sakzewski et al. 2011), inklusive hjemmeprogram (Novak, Cusick, & Lannin, 2009). Måleredskapet har gjennom flere studier vist robuste psykometriske egenskaper (Carswell et al. 2004), også når en tilpasset versjon er anvendt i forbindelse med evaluering i kliniske studier innen pediatrifeltet (Cusick, Lannin & Lowe, 2007).

Infant Motor Profile (IMP)

Det videobaserte måleredskapet IMP er utviklet i Groningen, Nederland (Heineman, Bos & Hadders-Algra, 2008) og beregnet på barn i alderen 3-18 måneder. I tillegg til å fokusere på

opnåelse av ulike milepælsaktiviteter som å kontrollere hodet, rulle, sitte, krabbe stå og gå, vurderes også barnets ulike strategier for bevegelse, kvaliteten i bevegelsen samt i hvilken grad barnet benytter seg av den mest hensiktsmessige strategien i enhver situasjon. De sistnevnte egenskapene skiller IMP fra andre måleredskaper, og gjenspeiler dagens kunnskap om hvordan bevegelseskvaliteter som manglende flyt og adaptabilitet er tidlige tegn på en ikke-optimal nevrologisk funksjon (Hadders-Algra, 2008, Hadders-Algra et al. 2008). Måleredskapet består av 80 testledd med følgende domener: variasjon (25 testledd), adaptabilitet (15 testledd), symmetri (10 testledd), flyt (7 testledd) og milepæler (23 testledd). IMP skårene er organisert i ordinal skala og kalkuleres for hvert domene med følgende formel:

$$\text{Sum testledd skår} / \text{Skår} * 100\% =$$

(Antall testledd i domenet- antall testledd som ikke testes) * Maximum score for testleddene

Dersom barnet ikke viser den motoriske adferden i et gitt testledd, blir ikke dette testleddet medregnet i sumskår. Eksempelvis vil barn som ennå ikke har begynt å gå, få skår 0 på testledd som vurderer gangfunksjon. IMP er rask å gjennomføre, ca. 15 minutter og krever lite plass og utstyr. I det aktuelle prosjektet vil testen Infant Motor Profile brukes til deltakere opp til 18 mnd alder.

Foreldres evaluering av intensiv habilitering

Den kliniske praksisen har utviklet et evalueringsskjema som foreldre/foresatte får tildelt og fyller ut nest siste dag i habiliteringsperioden. Dette skjema ligger vedlagt i søknad.

Brukerundersøkelse av langtidseffekt

For å vurdere langtidseffekt av tilbudet, vil COPM-skjema ettersendes til deltakere 6 og 12 måneder etter deltakelse i intensiv habilitering. Skjema inneholder de samme målsettingene som ble satt før barna startet habiliteringsperioden og vurderes av foreldre/foresatte sammen med barnet. Skjema sendes i ferdig frankert konvolutt adressert Barnas Fysioterapisenter. Dette skjema ligger vedlagt i søknad.

Kobling til Cerebral Pareseregisteret

Det er ønskelig i koble data fra de motoriske testene utført i klinisk praksis opp mot data fra Cerebral parese Oppfølgingsprogram som finnes i Cerebral Pareseregisteret. Data som ønskes innhentet er:

SCPE Diagnose, leddstatus, smertemåling, fysioterapi, fysioterapi samt operasjoner og spastisitsreducerende behandling. Utdypende informasjon på det enkelte felt finnes i vedlagt CPOP-protokoll. Hvor vi har haket av de data vi ønsker å samle inn.

De innsamlede data fra cerebral parese registeret er relevante å koble opp mot de motoriske testene, for å få et bredere bilde av deltakerne i intensiv habilitering, og se på variabler som kan gi utslag eller forklare endringene etter deltakelse i intensiv habilitering.

FREMDRIFTSPLAN

Det gjennomføres løpende intensive habiliteringsperioder ved Barnas Fysioterapiser, med en total på 4-7 perioder per år. Hver gruppe består av 2-6 barn.

Plan for formidling

Resultatene fra treningsperiodene skal publiseres i minst en vitenskapelig artikkel i relevant tidsskrift.

Innhentede, anonymiserte data vil brukes i forbindelse med bacheloroppgaver i fysioterapi ved Høgskulen på Vestlandet.

I tillegg til artikkelen(e) vil sammendrag til postere og muntlige presentasjoner sendes inn til norske og internasjonale helse- og medisinskfaglige konferanser og seminarer.

Resultatene vil bli formidlet til HELFO som finansierer behandlingstilbudet.

ETISKE BETRAKTNINGER

Prosjektet søkes godkjent av regional etisk komité. Barna som deltar i habiliteringstilbudet og deres foresatte mottar skriftlig informasjon og samtykke til deltakelse. Informasjonen som hentes skal kun brukes slik den er beskrevet i prosjektplanen. Deltakelse i prosjektet krever ingen ytterligere tid fra barna og deres foreldre/foresatte, da det kun dreier seg om å få bruke data som rutinemessig samles inn i forbindelse med intensiv habilitering. Det er ingen ulemper forbundet med deltakelse i studien. Habiliteringstilbudet følger forøvrig Norges Fysioterapiforbunds (NFF) etiske retningslinjer for god yrkesetikk (NFF 2015).

Referanser

World Health Organization (2007) International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. ISBN 978 92 4 154732 1

Gunfrid V. Størvold, Reidun B. Jahnsen, Kari Anne I. Evensen, Ulla K. Romild & Grete H. Bratberg (2018) Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in Children with Cerebral Palsy: A Register-Based Study, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38:5, 548-561, DOI: 10.1080/01942638.2018.1462288

Carter RE, Lubinsky J & Domholdt E (2010) Chapter 1:1 Single subject design in Rehabilitation Research- principles and applications. Elsevier Saunders

Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual. London, Storbritannia: Mac Keith Press, 2002.

Hanna, S. E., Bartlett, D. J., Rivard, L. M & Russell, D, J. (2008). Reference curves for the Gross Motor Function Measure: Percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 88(5), 596-607.

Lundkvist Josenby, A., et al. (2009). Longitudinal construct validity of the GMFM-88 total

score and goal total score and the GMFM-66 score in a 5-year follow-up study. *Physical Therapy*, 89(4), 342-50.

Russell, D.J., et al. (2000). Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for children with cerebral palsy: Evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80(9), 873-885.

Ko, J. & Kim, M. (2013). Reliability and responsiveness of the Gross Motor Function Measure-88 in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 93(3), 393-400.

Wang, H. & Yang, Y.H. (2006). Evaluating the responsiveness of 2 versions of the Gross Motor Function Measure for children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(1), 51-56.

Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D. & Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 615-620.

Sakzewski, L., Ziviani, J., Abbott, D. F., Macdonell, R. A., Jackson, G. D., & Boyd, R. N. (2011). Participation outcomes in a randomized trial of 2 models of upper-limb rehabilitation for children with congenital hemiplegia. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 92(4), 531-539.

Novak, I., Cusick, A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), e606-e614.

Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther*. 2004 Oct;71(4):210-22.

Cusick A, Lannin NA, Lowe K. Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disabil Rehabil*. 2007 May 30;29(10):761-6.

Heineman KR, Bos AF, Hadders-Algra M. The Infant Motor Profile: a standardized and qualitative method to assess motor behaviour in infancy. *Developmental medicine and child neurology*. 2008 Apr;50(4):275-82. PubMed PMID: 18279412.

Hadders-Algra M. Reduced variability in motor behaviour: an indicator of impaired cerebral connectivity? *Early human development*. 2008 Dec;84(12):787-9. PubMed PMID: 18814976.

Hadders-Algra M, Mavinkurve-Groothuis AM, Groen SE, Stremmelaar EF, Martijn A, Butcher PR. Quality of general movements and the development of minor neurological dysfunction at toddler and school age. *Clinical rehabilitation*. 2004 May;18(3):287-99. PubMed PMID: 15137560.

NFF. Yrkesetiske retningslinjer (2015). Vedtatt på Landsmøte 2015. hentet på [Htts://fysio.no/Forbundsforisiden/Jus-arbeidsliv/Aktuelle-tema/Etikk/NFFs-yrkesetiske-retningslinjer](https://fysio.no/Forbundsforisiden/Jus-arbeidsliv/Aktuelle-tema/Etikk/NFFs-yrkesetiske-retningslinjer)

Vedlegg 4: Samtykkeskriv for barna/deltageren

TRENING GIR MENING!

HVORFOR BLIR DU SPURT OM Å VÆRE MED I FORSKNING?

Du har vært, eller skal være med på et habiliteringsprogram på Barnas Fysioterapisenter. Treningen er rettet mot barn som har vanskelig for å gjennomføre aktiviteter og delta i aktivitet og idrett med barn på samme alder. Dette kan være fordi de har en sykdom eller tilstand som gjør det vanskelig å styre kroppens bevegelser.

Nå ønsker forskere å se hvordan treningen påvirker deltakernes muligheter til å bevege kroppen (for eksempel ved å rulle, sitte, stå, gå og løpe), samt hvordan treningen påvirker deltakernes mulighet til å klare de aktivitetene som den enkelte ønsker å kunne klare hjemme og på fritiden.

HVA VIL SKJE DERSOM DU DELTAR?

Ved oppstart og avslutning av en treningsperiode, vil vi gjøre noen undersøkelser for å se hvordan du beveger kroppen din, om du lærer nye måter og bevege deg på, og hvordan du løser ulike oppgaver. Undersøkelsen gjøres på Barnas Fysioterapisenter og tar ca. en time. Om du blir sliten underveis i undersøkelsen, kan vi ta en pause. Dine foreldre/foresatte er med på undersøkelsen, sammen med en terapeut. Alle barn som er med på treningen skal gjøre denne undersøkelsen. Undersøkelsen skal ikke gjøre vondt.

I forkant av treningen skal vi sette opp mål som vi skal jobbe med. Et mål kan være å lære å styre rullestolen, å klare å ta på jakke og bukse selv, å sparke ball, å gå i trapper osv.

HVA VIL SKJE DERSOM DU IKKE DELTAR I FORSKNINGSPROSJEKTET

Det er frivillig å være med i forskningen. Dersom du og dine foreldre bestemmer dere for å ikke delta i forskningsprosjektet, vil forskerne ikke få tilgang til opplysningene om deg.

Vedlegg 5: Samtykkeskriv for foreldre

Trening gir mening!

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT



Høgskulen
på Vestlandet



Trening gir mening!

Måloppnåelse og endring i motorisk funksjon etter intensiv, tverrfaglig habilitering i gruppe

Dette er et spørsmål til deg og ditt barn om å delta i et forskningsprosjekt for å se på hvilke endringer i motorisk funksjon og grad av måloppnåelse som skjer etter deltakelse i intensiv habilitering under ordningen fritt behandlingsvalg. Du og ditt barn inviteres med ettersom ditt barn deltar i intensiv habilitering ved Barnas Fysioterapisenter.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse innebærer ingen avvik fra ordinær behandling. Vi gjennomfører standardiserte tester på motorisk funksjon, og ber deg og ditt barn fylle ut et skjema hvor dere skal vurdere måloppnåelse i forbindelse med treningsperioden. Undersøkelsen tar ca. 60 minutter. I etterkant av den intensive habiliteringsperioden blir du som foreldre/foresatt bedt om å fylle ut et evalueringsskjema og gi tilbakemeldinger på programmet dere har vært med på. Du og ditt barn vil også bli bedt om å fylle ut skjema med vurdering av barnets utførelse av målene som ble satt i forkant av programmet. Dette gjøres 6 mnd. og 12 mnd. etter deltakelse i programmet.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om ditt barn; alder, funksjonsproblem, eller diagnose. Disse data hentes fra barnets journal i vårt journalsystem. I tillegg samler vi opplysninger om resultater fra de standardiserte testene vi bruker til å undersøke og vurdere barnets motorisk funksjon før og etter deltakelse i intensiv habilitering, samt grad av måloppnåelse etter gjennomført intensiv habilitering. For å undersøke langsiktige endringer etter deltakelse i intensiv, tverrfaglig habilitering, vil vi innhente data om ditt barn fra Cerebral pareseregisteret i Norge (dersom ditt barn er registrert der). Data vi henter fra Cerebral pareseregisteret er klassifisering av cp, leddstatus, smertemåling, fysioterapitilbud, barnets fysiske aktivitetsnivå samt hvorvidt barnet har hatt operasjoner eller spastisitetsreducerende behandling). Dette er data som rutinemessig registreres i forbindelse med CPOP oppfølgingsprogrammet.

Trening gir mening!

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ingen ulemper forbundet med at vi analyserer innsamlede data fra habiliteringstilbudet. Deltakelse i prosjektet vil ikke medføre økt tidsbruk for deg og ditt barn. Fordelen med å delta i studien er at vi som driver den intensive habiliteringen får innsikt i endringer i motorisk funksjon og grad av måloppnåelse i forbindelse med deltakelse.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du og ditt barn ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for den videre behandling av ditt barn. Dersom du og ditt barn trekker dere fra prosjektet, kan dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Arkiverte data og informasjon som er nødvendig for at det tverrfaglige teamet skal kunne fortsette den vanlige oppfølgingen av ditt barn, vil fortsatt stå i vårt journalsystem. Dersom du og ditt barn senere ønsker å trekke dere eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Jannike Rieber, tlf: 55 32 05 10 eller e-post: Jannike@bfsnett.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DITT BARN?

Opplysningene som registreres om ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du og ditt barn har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg og ditt barn til deres opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektmedarbeiderne Jannike Rieber og Kine Melfald Tveten som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om ditt barn vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Prosjektet tar utgangspunkt i klinisk praksis, hvor du og ditt barn som deltakere er dekket av pasientskadeloven.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Du kan bli kontaktet etter deltakelse dersom det blir igangsatt et oppfølgende prosjekt.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert og godkjent prosjektet, Sak nr. 2018/1781/REK vest.

Trening gir mening!

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig institusjon, Stiftelsen Barnas Fysioterapiser og prosjektleder Silje Mæland et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 og 9.

Du og ditt barn har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektmedarbeider Jannike Rieber tlf: 55 32 05 10 eller e-post: annike@bfsnett.no

Du kan ta kontakt med institusjonens daglig leder dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet. Jannike Rieber, tlf: 55 32 05 10. E-post: annike@bfsnett.no

Trening gir mening!

JEG SAMTYKKER PÅ VEGNE AV MEG OG MITT BARN TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT OPPLYSNINGER OM MEG OG MITT BARN BRUKES SLIK DET ER BESKREVET I INFORMASJONEN OM PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Som foresatte til _____ (Fullt navn) samtykker vi til at hun/han kan delta i prosjektet

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Vedlegg 6: Minste kliniske viktige endringer: effektstørrelser for alle barna

Barn A (GMFCS nivå II)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	1	Middels
Periode 2	1,36	Middels
Periode 3	5,23	Stor
Periode 4	1,47	Middels
Periode 5	1,41	Middels
Periode 6	0,71	Mindre enn middels
Periode 7	0,41	Mindre enn middels
Periode 8	0,41	Mindre enn middels
Periode 9	2,94	Stor
Periode 10	3,3	Stor

Barn B (GMFCS nivå III)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	2,83	Stor
Periode 2	1,59	Stor
Periode 3	0,71	Middels
Periode 4	1,35	Stor
Periode 5	4,82	Stor
Periode 6	1,53	Stor
Periode 7	2,23	Stor
Periode 8	5,18	Stor
Periode 9	1,29	Stor
Periode 10	1,77	Stor

Barn C (GMFCS nivå I)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	2,53	Middels
Periode 2	2,94	Stor
Periode 3	0,36	Mindre enn middels
Periode 4	2,06	Middels
Periode 5	2,41	Middels
Periode 6	11,12	Stor
Periode 7	5,89	Stor
Periode 8	3	Stor
Periode 9	7,06	Stor
Periode 10	6,24	Stor

Barn D (GMFCS nivå II)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	2,3	Stor
Periode 2	2,77	Stor
Periode 3	3,89	Stor
Periode 4	2,47	Stor
Periode 5	4,59	Stor
Periode 6	4,41	Stor
Periode 7	-0,89	Mindre enn middels

Barn E (GMFCS nivå I)	Endring i GMFM-66 score	Effektstørrelse
Periode 1	3,77	Stor
Periode 2	8,3	Stor
Periode 3	2,47	Middels
Periode 4	2,76	Stor

Effektstørrelse	Stor	Middels	Mindre enn middels
Antall målinger	27	9	5

