



**Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health
Index of Life with Disabilities (CPCHILD)**

Kari Marte Bjerke

Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk
nevrologisk fysioterapi, fordypning barn

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet

Mai 2014

Antall ord:11853

Forord

Prosessen med å arbeide med denne masteroppgaven har vært veldig spennende og lærerik, og jeg håper at funnene fra studien kan være nyttige for videre bruk av CPCHILD, og at det kan danne grunnlaget for videre kartlegging av instrumentet.

Jeg vil takke CPHAB for muligheten til i det hele tatt å få mulighet til å undersøke CPCHILD, og CPOP for tilgang til registeret. Ikke minst vil jeg også takke Reidun Jahnsen for uvurderlig veiledning og hjelp på alle mulige nivå, ikke minst med å få sendt ut alle spørreskjemaene og diskusjon rundt funnene.

Takk til alle foreldre og foresatte som deltok i studien

Takk til veilederen min ved Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT-Norges arktiske universitet, Lone Jørgensen for engasjement, grundighet og faglig kompetanse, og takk til alle studievenner for all glede, inspirasjon (og deling av frustrasjon) gjennom hele studiet.

Jeg vil også takke arbeidsgiveren min i Bydel Ullern, Oslo kommune og alle kollegaer der som har vært veldig fleksible og forståelsesfulle både i forbindelse med samlinger i Tromsø og ferdigstilling av denne oppgaven, og takk til NFF's fond for etter- og videreutdanning for økonomisk støtte.

Til slutt en stor takk til Daniel som har måtte leve med bøker, papirer, notater, konvolutter og jeg vet ikke hva, spredd rundt i hele leiligheta, sene kvelder og en fraværende kjæreste. Du er uvurderlig!

Oslo, mai 2014

Kari Marte Bjerke

Innhold

Forord	
Sammendrag	
Abstract	
1 Innledning	3
1.1 Bakgrunn for oppgaven	3
1.2 Oppgavens struktur	4
2 Teoretisk grunnlag	5
2.1.1 Cerebral Parese (CP)	5
2.1.2 Livskvalitet og helserelatert livskvalitet hos barn med CP	5
2.1.3 Måleverktøy	6
2.1.4 Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD).....	9
3 Hensikt og problemstilling.....	12
4 Metode og metodologi	13
4.1 Metodologi.....	13
4.1.1 Vitenskapsteoretisk forankring	13
4.1.2 Måleverktøy og undersøkelse av disse.....	14
4.1.3 Reliabilitet	14
4.1.4 Validitet.....	15
4.2 Metode	16
4.2.1 Statistiske analyser	16
4.2.2 Relativ reliabilitet	17
4.2.3 Absolutt reliabilitet.....	19
4.3 Materiale/Data	20
4.3.1 Rammer	20
4.3.2 Utvalg	20

4.4	Etiske betraktninger	21
5	Resultat	23
5.1	Beskrivelse av deltakerne	23
5.2	Analyse av data.....	24
5.2.1	Deskriptiv analyse av data.....	24
5.2.2	Relativ Reliabilitet.....	27
5.2.3	Absolutt reliabilitet og målefeil.....	27
5.2.4	Kappa	28
6	Diskusjon	30
6.1	Oppsummering av resultat.....	30
6.1.1	Relativ Reliabilitet.....	30
6.2	Absolutt reliabilitet og målefeil	30
6.3	Validitet	31
6.4	Sammenlikning med andre studier	31
6.5	Noen utfordringer med å måle livskvalitet og HRQL	32
6.6	Studiens sterke og svake sider	32
6.6.1	Normalfordeling	32
6.6.2	Utvalg	33
6.6.3	Postdistribuert spørreskjema	33
6.6.4	Svar og deltakerprosent	34
6.6.5	Todelt spørsmålsstilling i CPCHILD	35
7	Videre forskning	36
8	Oppsummering og konklusjon.....	37
9	Litteraturliste.....	38
10	Vedlegg	

Sammendrag

Bakgrunn: Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) er et foreldrebasert spørreskjema som ble utviklet som et sykdomsspesifikt måleverktøy for å måle helserelatert livskvalitet (HRQL) i den hensikt å kunne evaluere ulike intervensjoner som barn med alvorlig grad av CP gjennomgår. Utviklerne av CPOCHILD har funnet skjemaet valid og reliabel, men disse egenskapene er ikke undersøkt for den norske versjonen som nylig er ferdigstilt. **Hensikt:** Vurdere test-retest reliabilitet av den norske versjonen av CPOCHILD. **Design:** Metodedesign som undersøker test-retest reliabilitet. **Metode:** Deltakerne var foreldre av barn med CP, utvalgt delvis strategisk fra Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) registeret. Alle GMFCS-nivå var representert. Spørreskjemaene ble distribuert via post med cirka tre ukers mellomrom mellom test og retest. For beregning av relativ reliabilitet av total- og delscore ble «Intraclass Correlation Coefficient» (ICC 1.1 og ICC 3.1) anvendt. For beregning av enighet mellom de individuelle spørsmålene ble Cohen's kappa benyttet, mens det for absolutt reliabilitet og målefeil ble beregnet «within-subject standard deviation» (Sw) og «smallest detectable difference» (SDD). **Resultater:** n=26. Studien viser høy eller veldig høy relativ reliabilitet for både total- og delscore (ICC $\geq 0,77$). Kappaverdiene varierer mellom 0,133 og 0,835 poeng, der majoriteten av spørsmålene (82,5%) viser moderat eller lavere grad av enighet ($k \leq 0,41$). Absolutt reliabilitet er høy for totalscore (Sw = 3,6 SDD = 9,98), men lavere for delscorene (Sw varierer mellom 5,93 og 9,20, SDD varierer mellom 16,43 and 25,49). **Begrensinger:** Da hele poengskalaen ikke benyttes ved 19 av spørsmålene kan ikke resultatene generaliseres for verdiene som ikke benyttes (dette er hovedsakelig verdiene «0» og/eller «1»). **Konklusjon:** Studien viser varierende grad av test-retest reliabilitet av CPOCHILD for barn med CP uavhengig av GMFCS-nivå. Total- og delscore viser meget høy eller høy grad av enighet, mens de individuelle spørsmålene hovedsakelig viser moderat eller lavere grad av enighet. Det er liten målefeil ved totalscore, større for delscorene.

Nøkkelord: Test-retest reliabilitet, Cerebral Parese, måleverktøy, måling av HRQL, CPOCHILD

Abstract

Background: Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) is a parental questionnaire that is developed as a disease specific health related quality of life (HRQL) measure to evaluate the various interventions that apply to children with severe Cerebral Palsy (CP). The developers of CPOCHILD have found it as to be a valid reliable measure, but these properties are not examined for the Norwegian version of the questionnaire that was recently completed. **Objective:** The aim of this study was to assess the test-retest reliability of the Norwegian version of CPOCHILD. **Design:** Measurement study of test-retest reliability. **Methods:** The participants were parents of children with CP, recruited partly strategically from the register of the Cerebral Palsy Follow up Program. All GMFCS levels were represented. The questionnaire was administered by mail and there were approximately three weeks between the test and retest. For the total- and domain scores relative reliability was investigated by calculating Intraclass Correlations Coefficients (ICC 1.1 and ICC 3.1). For the individual items Cohen's kappa (k) were calculated, and absolute reliability and measurement error was investigated by calculating within-subject standard deviation (S_w) and smallest detectable difference (SDD). **Results:** $n=26$ High or very high relative reliability were shown for both total and domain scores ($ICC \geq 0,77$). Kappa values ranged between 0,133 and 0,835. The majority of items (82, 5%) showed moderate or lower agreement ($k \leq 0,41$). Absolute reliability is high for the total score ($S_w = 3,6$, SDD = 9,98), and lower for the domain scores (S_w varies between 5,93 and 9,20, SDD varies between 16,43 and 25,49). **Limitations:** As the entire scale is not used for 19 of the questions, the results cannot be generalized for the missing values (which mainly constitutes of the value "0" and/or "1"). **Conclusions:** This study shows varying test-retest reliability of the CPOCHILD for children with CP. Total and domain score shows very high or high agreement, while the individual items shows mainly moderate agreement. There is a small degree of measurement error in the total score, and somewhat greater for the domain score. **Key words:** Test-retest reliability, Cerebral palsy, measurement, measurement of HRQL, CPOCHILD.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsaken til varige motoriske funksjonsvansker hos barn og oppstår hos to til tre av 1000 levende fødte i den industrialiserte verden (SCPE et al., 2000). I Norge utgjør dette tallet ca. 2,1-2,3 pr 1000 levende fødte (Andersen, Hollung, & Vik, 2013; Andersen et al., 2008). Sverige, som kan sies å være likt Norge på mange områder har også tilsvarende tall (Himmelmann, Hagberg, Beckung, Hagberg, & Uvebrant, 2005).

I Norge følges barn med CP og deres familie tett opp av helsevesenet, og de registreres i Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) –registeret, og/eller i Cerebral Pareseregisteret i Norge (CPRN), som sammen utgjør et kvalitetsregistermiljø for CP (Jahnsen, Elkjær, & Myklebust, 2014). Fra 2009 har CPOP vært et nasjonalt motorisk oppfølgingsprogram, der formålet i tillegg til å tilby barn med CP og deres foreldre en systematisk og forutsigbar oppfølging av motorisk funksjon, også er å øke kvalitet av oppfølgingen av disse barna og å øke kunnskapen om CP (Jahnsen et al., 2014). En slik oppfølging består av at alle barn under 18 år med CP undersøkes etter standardiserte protokoller en til to ganger i året, avhengig av alder og funksjonsnivå (Jahnsen, Elkjær, & Myklebust, 2013; Jahnsen et al., 2014).

Ved at CPOP fokuserer på motorikk har de mest fokus på ICFs (Helsedirektoratet, 2006) beskrivelse av dimensjonene *kroppsfunksjon* og *kroppstruktur*, noe som i tråd med ICF (Helsedirektoratet, 2006) og Campbell, Palisano, and Orlin (2012) og andre ikke er tilstrekkelig for å kunne gi barnet best mulig oppfølging. 1.1.2012 ble det igangsatt ett nytt forskningsprosjekt for å endre dette; CPHAB (habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese). CPHAB er en «longitudinell populasjonsbasert nasjonal studie av habiliteringsforløp ved CP» og et prosjekt ved CHARM (Forskningssenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester) ved Universitetet i OSLO (UiO) som samarbeider med CPOP og CPRN (<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/index.html>, 2012; Jahnsen, Elkjær, & Myklebust, 2012). CPHAB ønsker å tilby en bredere oppfølging av barn og familie gjennom førskolealder, enn det de får kun gjennom CPOP/CPRN og ønsker derfor å øke kunnskap om barnas aktivitet, deltakelse, mestring og livskvalitet, familiens livssituasjon og tiltak og tjenester som støtter barnets utvikling og familiens liv (<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/index.html>, 2012; Jahnsen et al., 2014). De ønsker videre å kunne generere kunnskapen som innhentes til å styrke beslutningsgrunnlaget for tiltak og tjenester som gis til barn med CP i Norge, og til å utvikle et oppfølgingsprogram som ivaretar kompleksiteten ved en slik diagnose.

Både klinikere og forskere benytter ulike type måleverktøy¹ blant annet for å kartlegge pasienter, identifisere utfordringer, måle effekt av tiltak og fastsette mål (Carter, Lubinsky, & Domholdt, 2011), og ved bruk av slike måleverktøy kan også CPHAB innhente og videre generere informasjon som kan benyttes i prosessen for å hjelpe barna og deres familie best mulig. Ett av verktøyene CPHAB tar i bruk er spørreskjemaet *Caregiver Priorities & Child Health Index of Life With Disabilities* (CPCHILD) (Narayanan et al., 2006). CPCHILD er et foreldrebasert spørreskjema og har som mål å kartlegge barnets helse, evne til å mestre daglige aktiviteter med ulik grad av hjelp, komfort, velbefinnende og helsereelatert livskvalitet (HRQL), og henvender seg mer til elementene *aktivitet og deltagelse* i ICF enn mange andre kartleggingsinstrument (Narayanan et al., 2006; Narayanan, Weir, & Fehlings, 2007; Schiariti, Fayed, Cieza, Klassen, & O'donnell, 2011).

Utviklerne av CPCHILD har funnet den reliabel (pålitelig) og valid (gyldig) (Narayanan et al., 2006), men den norske versjonen, som nylig er oversatt til norsk av Lise Åslund, Tone Mjøen og Ina L. Sandmo, er ikke undersøkt for disse egenskapene. Dette er egenskaper det er viktig å ha kunnskap om, og innsikt i, før en tar i bruk måleverktøy (Altman, 1991; Carter et al., 2011; Fayers & Hays, 2005), da en ikke vet om den norske versjonen gir de samme pålitelige og gyldige resultatene for norske forhold. Denne studien påbegynner kartleggingen av den norske versjonen av CPCHILD, ved å undersøke om den er reliabel med henblikk på test-retest. Hensikten er å bidra til utvikling av gode måleverktøy, som er avgjørende for å kunne medvirke til at oppfølging av barn med CP og deres familie blir mest mulig optimal.

1.2 Oppgavens struktur

Den første delen av denne oppgaven tar for seg det teoretiske grunnlaget for studien. Den tar kort for seg Cerebral Parese og begrepene livskvalitet og helsereelatert livskvalitet før det kort redegjøres om måleverktøy og om noen av måleverktøy som benyttes i Norge før CPCHILD beskrives. I det neste kapittelet diskuteres denne studiens metodologi og metode, og kapittelet inneholder den generell metodologiske bakgrunnen for dette studiet før metodene som er benyttet i denne studien beskrives. Videre følger en presentasjon av studiens resultater, som senere diskuteres i diskusjonskapittelet. Her diskuteres også noen andre elementer ved studien, og noen av studiens sterke og svake sider. Oppgaven avslutter med en oppsummering av behovet for videre studier av CPCHILD, samt en oppsummering og konklusjon av studien.

¹ Alle betegnelser som «målemetoder», «måleredskap», «måleverktøy», kartleggingsverktøy og liknende vil heretter gå under betegnelsen *måleverktøy*.

2 Teoretisk grunnlag

2.1.1 Cerebral Parese (CP)

CP beskrives som en samlebetegnelse på en gruppe forstyrrelser av bevegelse og/eller stilling og motorisk funksjon som skyldes en ikke-progredierende skade/lesjon i den umodne hjernen (Bax et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007). Videre er den motoriske forstyrrelsen ofte ledsaget av forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og /eller atferdsvansker og/eller av epilepsi og sekundære muskelskjelettproblemer (Bax et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007). Denne definisjonen av CP ble først gitt av en internasjonal Cerebral pareseekspertgruppe i 2006 (Rosenbaum et al., 2007), og denne definisjonen benyttes i stor grad internasjonalt (Kjersti Ramstad, 2012; SCPE et al., 2000), også utviklerne av CPCHILD benytter denne (Narayanan et al., 2007).

CP klassifiseres blant annet etter motorisk funksjon og subdiagnose. Ved klassifisering av motorisk funksjon benyttes Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (R. J. Palisano, Hanna, Rosenbaum, Russell, & et al., 2000; R. Palisano et al., 1997), som klassifiserer etter alvorlighetsgrad av dysfunksjon i grovmotorikk og deler inn i 5 nivå, der nivå I er minst affisert og nivå V er mest affisert. Subdiagnoseklassifisering innebærer klassifisering etter den funksjonelle forstyrrelsens topografi (unilateral eller bilateral), og hvilken motorisk forstyrrelse som er mest fremtredende eller har størst betydning for aktivitetsbegrensning (spastisitet, dyskinesi eller ataxi) (Rosenbaum et al., 2007; SCPE et al., 2000).

Den nevnte ekspertgruppen mener også at fra et pediatrik perspektiv bør klassifiseringen av CP også inneholde klassifisering barnets livskvalitet og grad av deltakelse (som en del av ICF) (Rosenbaum et al., 2007), noen den ikke gjør offisielt i dag, som for eksempel i ICD-10 (Helsedirektoratet, 2011).

2.1.2 Livskvalitet og helserelatert livskvalitet hos barn med CP

De ulike forstyrrelsene som er ledsaget av CP har viktige konsekvenser for et barns livskvalitet (Bjornson & McLaughlin, 2001; Carlon et al., 2010) og de senere år har fokus i klinikk og forskning for barn med CP også fokusert på livskvalitet, ikke bare biomekaniske strukturer og –funksjon (Bjornson & McLaughlin, 2001). Dette eksemplifiseres også ved den nevnte ekspertgruppen (Rosenbaum et al., 2007) sitt ønske om å inkludere livskvalitet som en del av klassifiseringen av CP. Livskvalitet defineres av WHO som “individuals perception of their position in life in context of the culture and value systems in which they live and in

relation to their goals expectations, standards and concern” (WHOQOL, 1998). Videre benyttes begrepet “helsereelatert livskvalitet” (HRQL) for å beskrive en “subgruppe” av livskvalitet som er direkte relatert til et individs helse, og kan inkludere blant annet motorisk funksjon, psykologisk funksjon, sosial interaksjon og somatisk sansing (WHOQOL, 1998). Mange kan benytte begrepene «livskvalitet» og «helsereelatert livskvalitet» om hverandre, men i CPCHILD er det helsereelatert livskvalitet som er i fokus (Narayanan et al., 2006).

Barn med CP har vanligvis generelt lavere HRQL enn det andre barn har (Vargus-Adams, 2006), og K. Ramstad, Jahnsen, Skjeldal, and Diseth (2012) rapporterer om stor sammenheng mellom barna med CP sin HRQL, smerter, mental helse og deltakelse i dagliglivet, og de mener systematisk vurdering av HRQL derfor bør være en integrert del av den kliniske oppfølgingen av barn med CP. Men for at en i det hele tatt skal kunne vite noe om barnet med CP (eller en hvilken som helst annen person) sin livskvalitet og helsereelaterte livskvalitet må dette kunne måles på en relevant måte (Bjornson & McLaughlin, 2001).

2.1.3 Måleverktøy

For å kunne kartlegge og måle livskvalitet og HRQL og måle effekt av ulike tiltak er det viktig å ha gode måleverktøy (Carlson et al., 2010; Davis et al., 2006; P. M. Fayers et al., 1997; Narayanan et al., 2006). Disse bør, som alle andre måleverktøy, være valide, reliable, sensitive for endringer, lette å gjennomføre og lette å analysere resultater fra (Altman, 1991; P. M. Fayers et al., 1997; Guyatt, Kirshner, & Jaeschke, 1992). Et av argumentene til Narayanan et al. for å utvikle CPCHILD var at det ikke fantes noe anvendbart, validert verktøy for å måle/kartlegge HRQL hos barn med alvorlig CP (Narayanan et al., 2006 s.84). For barn med alvorlig funksjonshemming som gjennomgår en rekke tiltak, for eksempel kirurgi for å endre kontrakturer, instabilitet, bedre ulike gastro-utfordringer osv. hevder Narayanan et al. (2007) at det ikke finnes noen reliable måter å måle (endringer i) livskvaliteten på. I stedet benyttes en rekke funksjons- og biomedisinske måleverktøy; som røntgen og måling av bevegelsesutslag, og det er vanskelig å kunne si noe spesifikt om påvirkning på livskvaliteten (Narayanan et al., 2007). Kartleggingsinstrument som måler livskvalitet og HRQL gir et mer fullstendig bilde av et individ enn det spesifikke funksjonelle tester og måleskalaer gjør, disse bør derfor supplere de mer tradisjonelle funksjonstestene (Bjornson & McLaughlin, 2001; Fayers et al., 1997; Kjersti Ramstad, 2012).

HRQL-måleverktøy designes av en eller flere hovedgrunner: *Diskriminere*- å kunne skille mellom subjekter eller karakteristika, *forutse*- estimere fremtidige utfall eller prognose, og

evaluere: måle endringer over tid (Bjornson & McLaughlin, 2001). Diskriminerende og forutseende verktøy er vanligvis ikke egnet til å fange opp endringer i allerede tilegnede ferdigheter hos de med kroniske diagnoser, som CP, og et evaluerende verktøy som er følsomt for endringer er mest passende til bruk for «clinical trials» og effekten av en spesifikk behandling (Bjornson & McLaughlin, 2001).

HRQL målinger hos barn har mange sider det må tas hensyn til. Noen av disse er: Hvilke områder skal måles (motorisk funksjon, smerter, kommunikasjon- og sosiale ferdigheter, velvære, mestring, deltakelse) (Bjornson & McLaughlin, 2001; WHOQOL, 1998). Hvems perspektiv er viktig (barnets, foreldrenes, den kliniske behandlerens som for eksempel lege eller fysioterapeut) (Bjornson & McLaughlin, 2001). Den normale, kontinuerlige endringen hos barn med hensyn på kognisjon, kommunikasjon og autonomi) (Bjornson & McLaughlin, 2001). Det kan være vanskelig å forstå konseptet av begrepene livskvalitet og helsereelatert livskvalitet, og å skille de fra hverandre (Ronen, Fayed, & Rosenbaum, 2011). Livskvalitet og HRQL er individuelt; en måte å oppfatte og se livskvalitet på, oppleves helt annerledes for en annen (Ronen et al., 2011). Det er umulig å fange opp alle aspekt ved kvalitative målinger (Ronen et al., 2011). Målingen og resultatet fra målingen bør oppleves som meningsfull for både barnet og dets familie (Bjornson & McLaughlin, 2001). Til slutt er det også noen poeng ved at måling av livskvalitet og HRQL hos barn gjøres både ved selvrapporing og foreldrebasert rapportering (proxy): I mange tilfeller er det umulig å innhente førstehåndsinformasjon fra barn med CP på grunn av deres alder og at funksjonshemmingen også påvirker kommunikasjonsevnene deres (Bjornson & McLaughlin, 2001). Samtidig er det vanskelig å vite sikkert om foreldrenes besvarelse ville ha korrelert med barnets besvarelse (Eiser & Lawford, 2009; Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993; Varni et al., 2005).

HRQL-måleverktøy kan grovt deles i to: generiske- og sykdomsspesifikke instrument. De generiske er generelle og er designet for å kunne brukes på alle, mens de sykdomsspesifikke er ment for personer med en spesiell diagnose/tilstand, og skal utfylle de generiske (Fayers & Hays, 2005, s 3-8). De siste årene har det kommet flere måleverktøy som måler livskvalitet og HRQL (Carlson et al., 2010; Davis, Shelly, Waters, & Davern, 2010). Mange har fokus på funksjon og kroppsstrukturer, fremfor aktivitet og deltakelse. Disse er både generiske og sykdomsspesifikke, men ikke nødvendigvis spesifikke for CP. Videre følger en kort beskrivelse av noen verktøy som benyttes i Norge for måling av livskvalitet, HRQL, velvære og deltakelse.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

PEDI (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992) er et generisk kartleggingsinstrument utviklet for barn fra seks måneder til 7,5 år, men kan også benyttes for å vurdere eldre barn med funksjonshemminger og/eller motoriske forsinkelser (Haley et al., 1992, i Berg, Marie. (2008b)). PEDI gjennomføres vanligvis som et strukturert foreldreintervju og måler hovedsakelig foreldenes oppfatning av aktivitet og deltakelse (Østensjo, Bjorbækmo, Carlberg, & Vollestad, 2006), ikke barnets livskvalitet eller HRQL. Den norske versjonen av PEDI viser god validitet, reliabilitet og test-retest reliabilitet (Berg, 2008a, 2008b; Berg, Jahnsen, Frøslie, & Hussain, 2004) og er et godt verktøy som benyttes av CPOP i dag for å måle andre områder enn de biomekaniske strukturer og funksjoner, men som nevnt ikke livskvalitet eller HRQL. Det er derfor behov for et annet verktøy enn PEDI for å måle disse elementene.

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

PedsQL (Varni, Seid, & Rode, 1999) er et generisk kartleggingsverktøy/ skjema som måler barnets og foreldrenes oppfatning av barnets HRQL innen fysisk-, emosjonell-, sosial- og skolefunksjon. Det finnes både en generisk og en sykdomsspesifikk CP-modul av PedsQL (Varni et al., 2006). Den generiske versjonen viser god test-retest reliabilitet blant annet ved studier gjennomført i USA for med barn (5-15år) med traumatisk hjerneskade (McCarthy et al., 2005), mens det ikke er gjennomført test-retest av CP-modulen (Varni et al., 2006). PedsQL er oversatt til norsk og er validitets og reliabilitetstestet, men er ikke test-retestet (Reinfjell, Diseth, Veenstra, & Vikan, 2006). Flere av oppgavene i PedsQL henvender seg ikke til ikke-gående barn med alvorlig CP (Narayanan et al., 2006), og skjemaet egner seg derfor ikke for kartlegging og måling av disse barna.

The Child Health Questionnaire (CHQ)

CHQ (Landgraf, Abetz, & Ware, 1996) er også et generisk måleinstrument. Det måler fysisk og psykososial velvære hos barn over 5 år, og består av 14 basisområder som dekker det mest essensielle i HRQL (McCullough, Parkes, White-Koning, Beckung, & Colver, 2009; Ruperto et al., 2001; Schneider, Gurucharri, Gutierrez, & Gaebler-Spira, 2001). Den har blitt oversatt og validert for Juvenil idiopatisk artritt (JIA) i en rekke land, også Norge (Ruperto et al., 2001; Selvaag et al., 2001). Det er gjennomført test-retest av den norske versjonen, som viser nokså god/tilfredsstillende reproduserbarhet (Selvaag et al., 2001). Det finnes også en spesifikk CP- versjon på engelsk, men her er det ikke gjennomført test-retest og den viser noe begrenset grad av anvendbarhet (McCullough et al., 2009). Noe av grunnen til dette kan være

at flere av oppgavene/spørsmålene stiller for store krav til barnas funksjon (spesielt de med høyest GMFCS nivå) (Schneider et al., 2001), og CHQ er heller derfor ikke egnet for kartlegging av livskvalitet og HRQL av barn med CP, spesielt ikke for de med høyes GMFCS-nivå.

The Caregiver Questionnaire (CQ)

CQ er det eneste sykdomsspesifikke verktøyet som tas opp her. Det er et foreldrebasert verktøy som kartlegger funksjon relatert opp mot vanskelighetsgrad av ADL, og tar for seg fire hovedområder: personlig stell, posisjonering/forflytning, komfort og interaksjon/kommunikasjon (Schneider et al., 2001). Det ble utviklet for å kartlegge livskvalitet hos barn med spastisk quadriplegisk CP som gjennomgikk dorsal rhizotomy (Schneider et al., 2001). CQ har blitt modifisert flere ganger, men validitet og reliabilitet til disse og originalen har ikke blitt undersøkt for å måle livskvalitet til barn med CP (Narayanan et al., 2007). Selv om det i følge Schneider et al. (2001) kan se ut til at CQ er mer egnet for kartlegging av HRQL hos barn med CP enn CHQ, bør den ikke benyttes til å måle barn med CP sin livskvalitet og/eller CHQ, da de nevnte egenskapene ikke er undersøkt.

Dette vil si at de nevnte verktøyene alene ikke er gode nok eller ikke egner seg til å måle livskvalitet og/eller HRQL hos barn med CP, spesielt ikke de med høyest GMFCS nivå.

2.1.4 Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

CPCHILD er et sykdomsspesifikt verktøy for barn med CP, og har fokus på HRQL, aktivitet og deltakelse. CPCHILD måler omsorgspersoners perspektiver på helsestatus, komfort, velvære, funksjonsevne, og omsorg for barn med alvorlig funksjonshemming, og ble utviklet for å måle effekten av tiltak som har til formål å forbedre og/eller bevare disse aspektene (Narayanan et al., 2006; Narayanan et al., 2007). Det er spesielt utviklet med tanke på ikke-gående barn med alvorlig CP (GMFCS-nivå IV og V) da, som nevnt, mange av de eksisterende måleverktøyene ikke er godt nok egnet for å kartlegge og måle endringer hos disse barna. Videre kartlegger spørsmålene i CPCHILD ikke bare om barnet kan eller ikke kan en aktivitet, men det graderer i hvor stor grad barnet mestrer aktiviteten, og hvor mye hjelp han/hun må ha for å gjennomføre den (Narayanan et al., 2006). CPCHILD krever ifølge utviklerne også mindre tid og ressurser for å gjennomføres enn mange andre liknende verktøy gjør, de hevder det tar cirka 30 minutter.

I forbindelse med utviklingen av skjemaet ble det gjennomført undersøkelser av skjemaets psykometriske egenskaper, og den viser god validitet og reliabilitet, også test-retest reliabilitet (Narayanan et al., 2006; Narayanan et al., 2007). Test-retest er gjennomført to ganger, en gang av første utkast av skjemaet, deretter en gang av en forbedret utgave (Narayanan et al., 2006). Det er den siste versjonen som nå er gjeldene og som også er oversatt til norsk. Narayanan et al. (2006) sin studie oppgis reliabilitetsresultatene fra undersøkelsene av både første og andre utgave av skjemaet, men ved undersøkelse av sisteutkastet oppgis det ikke detaljert informasjon av deltakerne og forholdene rundt studien, slik som gjennomsnittsalder og hvordan og hvor skjemaet ble distribuert. Som vi kommer tilbake til i diskusjonskapittelet er det naturlig å sammenlikne resultatet fra denne studien med resultatene fra studien av sisteutkastet av det originale skjemaet, noe som kan være en utfordring da dette ikke er opplyst i Narayanan et. al. sitt studie.

CPCHILD er oversatt til flere språk (<http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>, 2012), men undersøkelser av validitet og reliabilitet er foreløpig kun undersøkt og publisert for den tyske versjonen (Brix et al., 2011; Jung et al., 2014)². Likevel har flere studier og organisasjoner har tatt i bruk CCHILD og blant annet Carlon et al. (2010) og Tsoi, Zhang, Wang, Tsang, and Lo (2012) har funnet den passende for kartlegging av livskvalitet for barn med CP. Den nevnes også som en test som kan benyttes i kartlegging av aktivitet/deltagelse for å kunne følge «best practice» ved bruk av Botulinum toxin (BoNT) hos barn med CP (Heinen et al., 2010).

CPCHILD består av tilsammen 37 oppgaver fordelt på 6 deler: Del 1: Personlig stell, Del 2: Stilling, forflytning og mobilitet, Del 3: Velvære og følelser, Del 4: Kommunikasjon og sosial interaksjon, Del 5: Helse, og Del 6: Barnets generelle livskvalitet. Spørsmålene i Del 1- 3 er todelte, som betyr at det tilsammen er 63 delspørsmål. Alle oppgaver utenom 36 benytter ordinalskalering. Maksimum poengscore er 100 poeng, jo høyere score, jo bedre (Narayanan et al., 2007).

Scoring av CCHILD

Videre følger Narayanan et al. (2007) sin forklaring av scoring av CCHILD³:

I del 1 og 2 oppgir en hvor vanskelig en oppgave er å gjennomføre; fra 0 (ikke mulig) til 6 (ikke vanskelig i det hele tatt), i tillegg graderer en hvor mye hjelp barnet er avhengig av, fra

² Det har ikke lyktes å oppdrive annet enn abstractene fra disse to tyske studiene

³ Eksempel på utregning av score for del 1 ligger vedlagt.

0 (totalt avhengig) til 3 (selvstendig). Hver oppgave kan med endre ord gi en samlet *råscore* mellom 0 og 9 poeng. I del 3 oppgir en hvor ofte i løpet av de siste to ukene barnet har opplevd smerte i forbindelse med en spesifikk oppgave; fra 0 (hver dag) til 5 (ingen ganger), i tillegg skal en oppgi intensitet av smerte, fra 0 (sterk) til 3 (ingen). Hver oppgave gir en samlet råscore mellom 0 og 7 poeng (da det er umulig å ha smerte en til to ganger uten intensitet, som ville ha gitt samlet score på 7, slik at maksimum score er 7, selv om summen av 5 + 3 vanligvis er 8). Del 4 angir hvor store vansker barnet har med ulike situasjoner som krever kommunikasjon og sosial interaksjon i løpet av de to siste ukene, fra 0 (ikke mulig) til 6 (ikke vanskelig i det hele tatt). Oppgaver i del 5 og 6 som omhandler generell helse og livskvalitet beregnes på en skala fra 0 (veldig dårlig) til 5 (utmerket). Score på en enkelt oppgave, *Standard Item Score*, beregnes ved å omforme råscore til en skala fra 0 til 100. Dette skjer ved å dividere oppgavens oppnådde råscore på maksimum råscore det er mulig å oppnå på oppgaven, og multiplisere dette med 100. Score på en del, *domene standard score*, finner en ved å finne gjennomsnitt av råscorene på denne delen. Totalscore er gjennomsnittet av alle råscore.

3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å undersøke om den norske versjonen av CPCHILD er et reliabelt måleinstrument. Følgende problemstilling vil bli undersøkt: Er den norske versjonen av kartleggingsinstrumentet CPCHILD reliabel med henblikk på test-retest?

4 Metodologi og metode

Beskrivelse av metodologien som danner grunnlaget for denne studien beskrives i første del av kapittelet. I tråd med Thornquist (2003) henviser dette til et grunnleggende epistemologisk nivå, hva kunnskap er og hvordan en kan tilegne seg denne. Deretter gjøres det rede for studiens metode, som i tråd med Thornquist (2003) henviser til prosessen som ble benyttet under innsamling og analyse av data.

4.1 Metodologi

4.1.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Denne studien har et kvantitativt forskningsperspektiv. *Kvantitativ* kommer fra ordet kvantum, og henviser til ordet mengde eller omfang (<http://snl.no>, 2005-2007), og *måling* er essensielt i denne forbindelse (Carter et al., 2011, s. 56; Polgar & Thomas, 2008, s.125). Det kvantitative perspektivet har sine røtter fra naturvitenskapen, og den empiristiske/positivistiske tradisjon (17-1900-tallet) (Carter et al., 2011; Polgar & Thomas, 2008). Denne tradisjonen har i lang tid vært den anerkjente forankringen i vitenskap, og danner også grunnlaget for det 20-århundrets vitenskapsfilosofi, ikke minst innen medisin (Carter et al., 2011; Thornquist, 2003). Her ble det hevdet at den eneste sikre viten er det som kan verifiseres gjennom måling og observasjon (Carter et al., 2011; Thornquist, 2003), og forskning som ikke har kunnet verifiseres på slike målbare eller kvantifiserbare måter ble neglisjert. Å kunne måle elementer står fortsatt sterkt også i andre helsefag enn medisin, men de senere år har andre tradisjoner, slik som fenomenologien med Edmund Husserl (1859-1938) og senere Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) i front, fått rofeste i helsefagene, og er anerkjente tradisjoner (Thornquist, 2003). Selv om CPCHILD er utviklet for å *måle* ulike aspekter ved et barn, kan det tenkes at ønsket om å få et slikt mål har bakgrunn fra en fenomenologisk retning, da resultater fra bruken av skjemaet er ment som et supplement i oppfølgingen, ikke bare av barnet med CP, men av hele familien og omgivelsene til barnet. Slik vil en, i tråd med Thornquist (2003) ta med seg at det er ingen egenskaper ved et barn (eller andre) som ikke er påvirket av andre omgivelser og erfaringer.

Grunnlaget til den kvalitative tradisjoner dannes av mange aspekt (Carter et al., 2011, s.56 - 58). Blant annet har den som mål å fastslå virkeligheten gjennom målinger og observasjoner (empirisme), og å kunne forutsi eller kontrollere denne virkeligheten. Videre har den som mål å utvikle generaliserbare regler av forskningen, for eksempel å kunne overføre forskningen til andre individ, andre settinger og en annen tid, og å fastslå og skille fra hverandre årsak-

virkning (Altman, 1991; Carter et al., 2011; Polgar & Thomas, 2008). CPCHILD er utviklet blant annet for å kunne tilfredsstillere disse kvalitative tradisjonene, og for vite om det er mulig må skjemaet i tråd med Altman, (1991), Carter et al. (2011) og Polgar and Thomas (2008) kartlegges gjennom strategisk undersøkelse.

4.1.2 Måleverktøy og undersøkelse av disse

Utviklerne av CPCHILD trekker frem flere argumenter og formål ved å utvikle og benytte måleverktøy: målingene skal kunne bistå i medisinsk beslutningstaking ved å fokusere på områder som er viktigst for barn- og familiefunksjon, å ha mulighet til å evaluere en pasients respons på intervensjon og for å videre kunne benytte evalueringen for å tilpasse behandlingen (Narayanan et al., 2006; Narayanan et al., 2007). De uttaler videre at de ønsker resultatene CPCHILD gir også vil gi mulighet til å *kartlegge, måle endringer og fastsette mål*, men at skjemaets egenskaper foreløpig ikke er godt nok undersøkt til å vite om det kan det.

Før en velger og tar i bruk måleverktøy er det viktig å ha en forståelse for verktøyets reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og sensitivitet for endringer (Altman, 1991; Altman & Bland, 2005; Carter et al., 2011), også ved måling av livskvalitet og HRQL (Fayers & Hays, 2005), med andre ord bør en vite at måleverktøyene gir resultater som er reproducerbare, nøyaktige og anvendbare. Denne kunnskapen og innsikten i egenskaper, anvendelighet, mål og mening ved måleverktøyene er viktig for forskere, og ikke minst også for klinikere, slik at de kan benytte disse på den mest hensiktsmessige måten i deres prosess med å hjelpe pasientene (Carter et al., 2011; Narayanan et al., 2006).

Det er flere konsept som danner grunnlaget for måleteori (Carter et al., 2011), og videre i undersøkelsen av måleverktøyenes egenskaper. Videre trekker vi frem blant annet gjennomsnitt, *varians, standard deviasjon (SD), nomalkurve, korrelasjonskoeffisient og målefeil (SEM)*⁴ frem.

4.1.3 Reliabilitet

Reliabilitet er «i den grad en testscore er fri fra målefeil» og reproducerbar (Carter et al., 2011, s. 237; Polgar & Thomas, 2008). Det «brukes om et måleinstruments eller en målemetodes grad av stabilitet og konsistens i målingene» (<http://snl.no>, 2005-2007), det vil si; om funn og resultat er pålitelige.

⁴ SEM= standard error of measurement.

Undersøkelse av reliabiliteten til måleverktøy beregnes ut fra grad av samsvar og korrelasjon hver gang det benyttes (*test-retest*, som er det denne studien undersøker), av de enkelte delene av og ved bruk av likeverdige utgaver. (Carter et al., 2011; <http://snl.no>, 2005-2007).

Reliabilitet er en avgjørende, men ikke dekkende, betingelse for validitet (Carter et al., 2011).

Det er videre flere former for reliabilitet, men ulik litteratur beskriver det noe forskjellig. De fleste er enige om: 1) «*intern konsistens*»: i den grad ulike deler av testen kan relateres eller korrelerer med hverandre, 2) *Inter-rater reliabilitet*: i den grad *ulike* ratere er enige om en scoring (Carter et al., 2011, s.239; Polgar & Thomas, 2008, s. 127-128). Mens to former beskrives noe ulikt: 3) *Intra-rater reliabilitet*: I den grad *samme* rater er enig med seg selv, 4) *Test-retest reliabilitet*: I den grad samme test gjennomført to ganger korrelerer med hverandre og da viser reproduserbarhet. Polgar og Thomas (2008), s 127 mener test-retest også er intra-rater, mens andre, blant annet Carter et al. (2011) mener intra-rater reliabilitet måler samsvar mellom *samme* svar eller hendelse, mens test-retest er samme rater som vurderer samme test ved ulike anledninger. I denne studien er det sistnevnte som gjennomføres; En og samme person fyller ut spørreskjemaet med ca. tre ukers mellomrom. I test-retest reliabilitet er spesielt korrelasjons koeffisienten viktig (Carter et al., 2011; Polgar & Thomas, 2008, s.180). Videre kan reliabilitet tallfestes på to måter; *relativ reliabilitet og absolutt reliabilitet* (Carter et al., 2011, s. 239).

4.1.4 Validitet

I tråd med (Carter et al., 2011) må resultater fra forskning, kartlegging og testing gi en konklusjon som er troverdig og anvendelig for å kunne benyttes, det er dette som er validitet. Videre kan et måleinstruments validitet forstås som et instruments målingers grad av gyldighet, holdbarhet eller dokumentarbarhet (<http://snl.no>, 2005-2007), og sier noe om instrumentets-/testscorens hensikt, mening og nytte (Carter et al., 2011).

En måling som ikke er reliabel er heller ikke valid av den grunn at en måling som har stor grad av målefeil (dvs. er upålitelig) har lite mening og er lite anvendbar. Samtidig er en reliabel måling bare valid dersom den gir mening (Carter et al., 2011).

Som for reliabilitet finnes det også flere former for validitet. I forbindelse med validiteten til ulike kartleggings- og målingsverktøy, eller ved anvendbarheten til disse blir validitet inndelt i kategorier av validitet:

Construct validity: Den underliggende meningen eller betydningen til de abstrakte variablene, er det en måler relevant for det en ønsker å finne ut? (Carter et al., 2011). I tillegg kan en gjennomføre «known-group» sammenlikninger, der en gjør en antakelse om hvordan testresultatene vil se ut (Carter et al., 2011, s.241; Guyatt et al., 1992). Utviklerne av CPCHILD har gjennomført en slik sammenlikning, der de antar at de med høyere GMFCS-nivå (lavere funksjon) vil score dårligere enn de på høyere nivå (Narayanan et al., 2007).

Content validity: I den grad instrumentet er sammensatt av elementer som måler de områdene en ønsker å måle (Carter et al., 2011, s 241; Guyatt et al., 1992).

Criterion validity: I den grad en måling gir resultater som kan relateres til andre målinger, og da spesielt i samsvarer med en gullstandard (Carter et al., 2011, s 242).

Validiteten til måleverktøy må ikke forveksles med validiteten til forskning og studier, som vurderes etter intern-, ekstern- og «construct»validitet (Carter et al., 2011, s.84-86; Polgar & Thomas, 2008, s. 130). *Intern validitet* viser til den grad resultatene i studien viser en kausal sammenheng mellom uavhengige og avhengige variabler, og ikke finnes alternative forklaringer til resultatet fra forskningen (Carter et al., 2011; <http://snl.no>, 2005-2007).

Ekstern validitet er i den grad testresultatene kan generaliseres/gjøres allment gjeldene (Carter et al., 2011). I sammenheng med forskningsstudier betyr *Construct validity* «i den grad meningen med studien er definert, slik at den kan sees i sammenheng med andre studier» (Carter et al., 2011, s. 75). Gyldigheten til denne studiens resultater blir blant annet diskutert i kapittel 6.

4.2 Metode

4.2.1 Statistiske analyser

Intraclass Correlation Coefficient (ICC) statistikk ble benyttet for å undersøke parvis enighet av totalscore og delscore for de to utfylte skjemaene. For å kunne benytte ICC statistikk er en avhengig av normalfordistribusjon av data (Carter et al., 2011), og denne ble undersøkt ved bruk av Kolmogorov-Smirnov statistikk. Spearmans rho er benyttet for å beregne eventuell korrelasjon mellom totalscore ved første gangs besvarelse og GMFCS nivå. I tråd med (Carter et al., 2011) ble det benyttet kappastatistikk for å analysere test-retest innen hvert enkelt spørsmål. Videre ble beregning av målefeil også gjennomført. SPSS, versjon 21 ble benyttet for analyse av data.

4.2.2 Relativ reliabilitet

Relativ reliabilitet undersøker forholdet mellom to eller flere målinger og oppgis vanligvis i en form for *korrelasjonskoeffisient*, som sier noe om grad av sammenheng mellom gjentatte målinger (Carter et al., 2011; Polgar & Thomas, 2008), og ifølge Carter et al s 239 vil en måling «opprettholde sin posisjon i gruppa ved gjentatte målinger» dersom den er reliabel

Korrelasjonskoeffisient har verdier fra -1 til 1, der 1 er perfekt korrelasjon. Negativ korrelasjon betyr invers korrelasjon (økende poengscore et sted gir minkende et annet), mens en korrelasjon på 0 er ingen korrelasjon (Carter et al., 2011, s, 240, 315). Det fleste korrelasjonsverdier ligger vanligvis et sted mellom disse verdiene, og ifølge Carter et al. (2011) er det uenighet om hva de ulike verdiene egentlig betyr, og det finnes flere ulike retningslinjer der bruken av dem er diskutert. Hvilken kontekst korrelasjonskoeffisienten benyttes, sammenheng med hva og hvem som blir målt er av betydning (Carter et al., 2011). Eksempelvis vil en vanligvis oppnå bedre korrelasjon i en gruppe med stor grad av variasjon i score enn i en gruppe med mindre variasjon (Carter et al., 2011). I denne studien vil en derfor, i tråd med Carter, forvente noe høyere korrelasjon enn for eksempel studien til Narayanan et al. (2006), da denne studien beregner korrelasjon for alle GMFCS-nivåene samlet, mens Narayanan et al. (2006) ser på nivåene separat, og GMFCS-nivåene har ulik grad av funksjon, og derfor må forvente ulik grad av score.

Det finnes flere former og metoder for beregning av korrelasjonskoeffisient og hvilken som benyttes bestemmes hovedsakelig av datatype (Carter et al., 2011). Hvilke retningslinjer som benyttes for tolking av korrelasjonskoeffisient varierer noe ut fra hvilken korrelasjonsmetode/-form som benyttes. Videre følger beskrivelse av hvilke former/metoder for korrelasjonskoeffisient som benyttes i denne studien, og hvilke retningslinjer som benyttes for tolking av korrelasjonskoeffisienten.

Intraclass correlation coefficient (ICC)

I denne studien ble ICC benyttet for å anslå test-retest korrelasjonen mellom totalscorene og delscorene av en deltakers to utføring av CPCHILD. ICC reflekterer forholdet til variasjonen som skyldes målefeil i totalvariasjonen i dataene, og er en av de koeffisientene som tillater sammenlikning mellom to eller flere målinger (Carter et al., 2011). Hvordan beregningene foregår er avhengig av «analysis of variance» (ANOVA)⁵, og det er minst seks ulike modeller for beregningen (Carter et al., 2011). I denne studien benyttes ICC (1,1) og

⁵ Variansanalysen

ICC (3,1), som Moe-Nilssen (1998) benytter etter påvirkning av Shrout (1979) ved beregning av reliabiliteten til en måling når en benytter samme instrument flere ganger. Ved ICC (1,1) beregning antar en at alle målinger har målefeil, og i tråd med Carter et al. (2011) beregnes ICC (1,1) dersom utvalget delvis er strategisk utvalgt og en derfor må anta at data inneholder noe målefeil. Ved ICC (3,1) er det tatt med i beregninger at det kan ha oppstått systematiske målefeil (Moe-Nilssen, 1998). Dersom det ikke er noen systematiske målefeil tilstede er ICC (1,1) = ICC (3,1), som betyr at det ikke er noen drift mellom de test og retest.

Carter et al. (2011) benytter Munro (2001) sitt eksempel på retningslinje for tolking av ICC, og det er disse retningslinjene som vil benyttes i denne studien, denne oppgis i Tabell 1

Tabell 1- Munros retningslinjer for tolking av korrelasjonskoeffisientens styrke

ICC verdi	Grad av sammenheng/enighet
0.00-0,25	Lite, hvis noe
0.26-0.49	Lav
0.50-0,69	Moderat
0.70-0,89	Høy
0,90-1.0	Veldig høy

En forutsetning for å benytte ICC statistikk er normalfordeling (Pallant, 2010). I denne studien benyttes Kolomogorov-Smirnov statistikk for undersøkelse av normalfordeling, hvor signifikante verdier (over 0,05) viser normalfordeling (Douglas G. Altman, 1991; Pallant, 2010). Ved store utvalg er det større sannsynlighet for normalfordeling enn ved mindre utvalg, dette kalles sentralgrenseteoremet (Douglas G. Altman, 1991).

Coehn's Kappa (K)

I denne studien benyttes kappa for å beregne en deltakers enighet med seg selv på hvert enkelt spørsmål. Kappa benyttes til beregning av reliabilitetskoeffisient dersom data består av to eller flere variabler (Carter et al., 2011). I CPCHILD, del 1-3, graderingsspørsmål angående behov for assistanse og smerteintensitet, er det kun 4 svaralternativer. Den tilfeldige sannsynligheten for å krysse av for samme alternativ på den andre utfyllingen som den første er ¼. Det vil si at det er 25% sannsynlig at utfylleren fyller det samme på skjema to, uten at han en gang ser på alternativene, andre spørsmål som har flere alternativer har mindre tilfeldig sannsynlighet for dette. Kappa-beregninger tar hensyn til at enighet kan komme som følge av tilfeldig sannsynlighet (Altman, 1991; Carter et al., 2011), og gjør beregninger der denne sannsynligheten ikke er inkludert.

Kappa, som ICC er en beregning av korrelasjonskoeffisienten, og betydningen av verdiene diskuteres. Også her benytter denne studien samme forslag til betydning som også Carter benytter; Landis and Koch (1977) sitt forslag. Denne vises i Tabell 2.

Tabell 2 - Landis og Koch's tabell over kappa-verdier og grad av enighet⁶

Kappaverdi	Grad av sammenheng/enighet
<0,20	Lite enighet
0,21-0,40	Noe enighet
0,41-0,60	Moderat enighet
0,61-0,80	God enighet
0,81-1,0	Veldig god enighet

Det er ikke oppgitt Kappa-beregninger i utviklernes undersøkelse av CPCHILD (Narayanan et al., 2006; Narayanan et al., 2007).

I følge Altman (1991) er det noen utfordringer med å benytte kappa. Kappa-verdiene er avhengig av antall individer i hver kategori, og av antall kategorier. Derfor bør en ikke sammenlikne studier der antallet kategorier er ulikt.

4.2.3 Absolutt reliabilitet

Absolutt reliabilitet undersøker i hvor stor grad en score varierer for gjentatte målinger av samme subjekt, og er ofte omtalt som målefeil (Carter et al., 2011). Den oppgis i den enheten som benyttes i verktøyet som undersøkes (Carter et al., 2011), og i denne studien oppgis derfor absolutt reliabilitet i poeng eller poengscore.

Det benyttes flere typer kalkulasjoner for å beregne den absolutte reliabiliteten, og i denne studien er «*within-subject standard deviation*» (sw), også kalt *standard error of measurement* (SEM), og *minste påvisbare forskjell* / «*smallest detectable difference*» (SDD) benyttet.

Within-subject standard deviation (Sw)

Sw er et uttrykk for målefeil innenfor hvert subjekt, og en forventer at 95 % av observasjonene i en måling faller innenfor en verdi av $\pm 1,96$ Sw (Altman & Bland, 2005; Bland & Altman, 1996). Dette betyr at avvik mellom den «målte» scoren og den «sanne» scoren kan variere med inntil $\pm 1,96$ Sw (altmann measurement).

$$\text{Sw} = \sqrt{\text{sum av variansen}} \quad ^7(\text{Bland \& Altman, 1996})$$

⁶ Studiens norsk-oversettelse av Landis and Koch (1977) sine engelske termer

⁷ Varians= The mean within-subject variance =ANOVA. En måling av variabiliteten rundt gjennomsnittet i data.

Målefeilene kan ikke relateres til størrelsen av scoren (Bland & Altman, 1996).

Smallest detectable difference (SDD)

SDD er et uttrykk for hvor stor en endring må være for at den skal være reell.

Avviket mellom to målinger er forventet å være mindre enn SDD for 95 % av parene av observasjonene, når det ikke har oppstått en klinisk endring. En endring mellom to målinger må derfor være større enn SDD for å ikke bare være en endring grunnet målefeil (Bland & Altman, 1996).

$$\begin{array}{c} \text{SDD} = \sqrt{2 \times 1,96 \text{ Sw}} \\ = \\ 2,77 \text{ Sw} \end{array}$$

(Bland & Altman, 1996)

4.3 Materiale/Data

4.3.1 Rammer

Innsamling av data ble gjennomført over tre omganger i perioden september 2013-mars 2014. CPCHILD ble sendt ut sammen med invitasjon til å delta i studien, informasjon om studien og at de til enhver tid hadde mulighet til å trekke seg og informert samtykke. Dersom de returnerte ferdig utfylt skjema ble neste skjema sendt ut fortløpende. I begynnelsen avventet vi opp i mot 10 dager før neste skjema ble sendt ut, men vi oppdaget at det resulterte i at antall dager mellom første og andre skjema ble fylt ut ofte ble over 21 dager, og valgte etterhvert å sende det ut fortløpende. I tillegg ble påminnelser sendt ut dersom enten første eller andre skjema ikke var returnert ferdig utfylt i løpet av cirka 21 dager.

Ved utsending var alle skjema markert med barnets ID-nummer, ved retur av skjemaene ble informasjonen gitt i skjemaet samkjørt med ID-nummerets opplysninger om kjønn, alder og GMFCS-nivå.

4.3.2 Utvalg

CPOP-registrerte barn mellom 4 og 12 år⁸ og deres foreldre/foresatte danner utgangspunkt for utvalget. Årsaken til å velge disse årsklassene har vært delt. CPHAB som denne studien er en delstudie av, er først og fremst for førskolebarn og en ønsket derfor å inkludere unge barn, samtidig som de ikke kunne være for unge fordi mange av spørsmålene i skjemaet dreier seg

⁸ Barna var minimum fylt 4 år ved utsending av invitasjon

om ferdigheter som det ikke forventes at yngre barn har mulighet til å mestre uten hjelp. Slike spørsmål kan virke frustrerende på for foreldre til de yngste barna.

Utvalget er delvis strategisk utvalgt, og over tre omganger ble tilsammen 240 familier invitert til å delta i studien. Med mål om ti svar fra familier med barn med CP innenfor alle fem GMFCS- nivå ble det ved første utsending sendt invitasjon til 20 familier innenfor hvert nivå. Disse ble plukket ut av de 20 (som inngår i de inkluderte årsklassene) nederste på lista/registeret innen hvert GMFCS-nivå. Dette av den grunn at registeret fra 2006 til 2009 kun har registrert barn fra Helse Sør-Øst, fra 2009 har registrert barn fra hele landet, og de som blir registrert sist legges nederst på listen. På denne måten er det derfor størst sannsynlighet for at barn fra hele Norge ville bli inkludert i studien.

I forsøk på å sikre representasjon av alle årsklasser, og for å sikre svar fra familier med noen av de yngste barna valgte vi å dele inn i et spesifikt antall innenfor hver årsklasse. Tabell 3 - eksempel på et GMFCS-nivås fordeling av inviterte foreldre ut fra fødselsår Tabell 3 viser et eksempel på et GMFCS-nivås fordeling av hvor mange innen hvert årskull som fikk invitasjon til å delta ved første utsending.

Tabell 3 - eksempel på et GMFCS-nivås fordeling av inviterte foreldre ut fra fødselsår

År	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	SUM
Antall	2	2	2	3	3	3	3	2	20

Andre runde med invitasjoner ble sendt til nye 90 deltakere, med relativt lik fordeling som vist i Tabell 3, og ved siste og tredje utsending ble 50 nye invitert. Alle som ikke besvarte invitasjon med test og retest innen ca. tre uker fikk tilsendt påminnelse.

Det var et ønske om å inkludere de fleste områder i Norge, men familier bosatt i Agderfylkene, Nord-Trøndelag, Rogaland og Møre og Romsdal ble ikke invitert til å delta i studien, da disse er invitert til å delta i et annet reliabilitets studie i regi av CPHAB, og det er et ønske fra CPHAB og REK om ikke å overbelaste eventuelle forskningsobjekter.

4.4 Etiske betraktninger

Studien er godkjent av Regional Etisk komité (REK)Sør-Øst. Den er et underprosjekt av CPHAB og benytter CPOP som utgangspunkt for innhenting av informasjon som begge også er godkjent av REK. Det ble søkt CPOP om tillatelse til å benytte registeret for innhenting av opplysninger, noe som også ble godkjent.

Ved utsending av invitasjon ble det også vedlagt informert samtykke og deltakerne ble informert om at de kan velge å ikke delta, og at dersom de skulle velge å delta kan de når som helst, frem til analysen av data er påbegynt, trekke seg fra prosjektet uten å oppgi årsak.

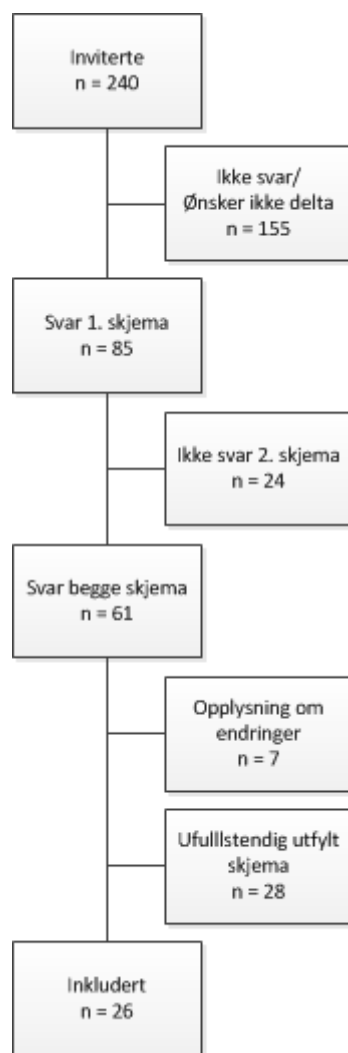
Deltakernes anonymitet ble ivaretatt. Utsending av spørreskjema ble gjort fra Oslo Universitetssykehus(OUS), Rikshospitalet, slik at ingen navnelister ble tatt ut og all data har blitt lagret aidentifisert.

CPHAB har i noen grad begynt å benytte CPCHILD. Tilbakemeldinger derifra har vært at det for noen foreldre er en påkjenning å fylle ut skjemaet, dette kan være tilfelle også i denne studien, og det kan ha påvirket svarprosent. Som nevnt er det valgt å ikke inkludere foreldre til de yngste barna, da det kan virke meningsløst å fylle ut informasjon om aktiviteter ditt barn uansett ikke forventes å mestre fordi han/hun er for ung.

5 Resultat

5.1 Beskrivelse av deltakerne

Over tre omganger ble tilsammen 240 familier invitert til å delta i studien. Som vist i Figur 1 valgte 85 deltakere å fylle ut skjemaet første gang, og av disse var det 61 som fylte ut skjemaet andre gang, noe som utgjør en svarprosent på 25,5. Av disse 61 er sju ekskludert da de oppgir endringer på en eller flere deler av skjemaet. En deltaker returnerte ikke endringsvedlegget, men ble likevel inkludert i studien. Videre er det mange ulike måter å fylle ut skjemaene på, og mange har unnlatt å svare på ett eller flere spørsmål. Hoved andelen av spørsmålene som ikke er besvart er graderingene i del 1, 2 («behov for assistanse») og/eller 3 («intensitet»), der mange systematisk har unnlatt å besvare disse graderingene. Mange har også unnlatt å besvare enkeltspørsmål i løpet av hele skjemaet. Som det fremgår av Figur 1: flowchart, er alle skjema som ikke er fullstendig utfylt ekskludert, slik at studien inkluderer data fra 26 deltakere. Dette tilsvarer en deltagerprosent på 10,8.



Figur 1 - Oversikt over inkluderingsprosessen

5.2 Analyse av data

5.2.1 Deskriptiv analyse av data

De to skjemaene ble fylt ut med gjennomsnittlig 27 dagers mellomrom ($SD = 15$), median 21, minimum 9 og maksimum 66 dager.

Deskriptiv beskrivelse av deltakerne, fordelt i GMFCS-nivå, vises i Tabell 4. Fra Tabell 4 fremkommer også gjennomsnittlig totalscore for de to besvarelsene, som er 64,89 og 66,94 poeng for alle GMFCS-nivåene sett under ett.

Tabell 4- Beskrivelse av deltakerne og oversikt over gjennomsnittlig totalscore fordelt på GMFCS-nivå

GMFCS nivå	n	Kjønn barn		Alder barn			Totalscore 1.gang			Totalscore 2.gang			Kjønn utfyller	
		Jente	Gutt	Gjsn/m	SD	Min-maks	Gjsn/m	SD	Min-maks	Gjsn/m	SD	Min-maks	K	M
I	6	2	4	5,17/5	1,17	4-7	79,23/76,29	11,64	65,4-95,0	83,28/82,01	8,86	74,0-95,1	6	0
II	7	3	4	7,29/7	2,36	5-11	72,40/71,94	8,38	59,19-84,3	69,78/73,56	10,17	50,9-77,7	6	1
III	1	0	1	10	-	10	81,63	-	81,6	79,23	-	79,2	1	0
IV	5	1	4	6,8/5	3,03	5-12	61,57/65,22	10,45	50,1-73,0	61,84/58,58	10,61	48,4-76,8	3	2
V	7	3	4	6,57/6	1,78	5-9	45,09/48,91	12,85	28,3-58,2	47,56/48,35	11,49	30,73-60,3	5	2
SUM	26	9	17	6,62/6	2,21	4-12	64,89/66,94	17,02	28,3-95	65,75/69,16	16,48	30,7-95,1	21	5

m=median

Gjsn=Gjennomsnitt

SD= Standardavvik

K= kvinne

M= Mann

Tabell 5 viser deltakernes alder fordelt på GMFCS-nivå.

Tabell 6 viser sammenlikning mellom gjennomsnittlig totalscore (for første skjema) justert for alder i relasjon til GMFCS nivå og ujustert gjennomsnittlig totalscore. Av denne fremkommer det at GMFCS-nivåenes gjennomsnittsalder i svært liten eller ingen grad påvirker nivåenes gjennomsnittsscore. Det er kun ett barn klassifisert med GMFCS nivå III, av den grunn er GMFCS II og III slått sammen i dette eksempelet.

Tabell 5 - Oversikt over deltakernes alder fordelt på GMFCS nivå

GMFCS nivå	n	Alder										Gjs n.
		4	5	6	7	8	9	10	11	12		
I	6	2	2	1	1	0	0	0	0	0	0	5,2
II	7	0	2	1	2	0	0	1	1	0	7,3	
III	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	10	
IV	5	0	3	0	1	0	0	0	0	1	6,8	
V	9	0	3	1	0	2	1	0	0	0	6,6	
Sum	26	2	10	3	4	2	1	2	1	1	6,6	

Tabell 6 - Oversikt over gjennomsnittlig totalscore og 95% konfidensintervall av første skjema justert for alder i relasjon til GMFCS nivå og ujustert totalscore av første skjema

GMFCS nivå	n	Justert gjns. totalscore	Justert 95 % CI	Ujustert gjsn. totalscore
1	6	80,20	70,26-90,13	79,23
2&3	8	72,88	64,45-81,31	73,552
4	5	61,45	51,18-71,72	61,57
5	7	45,11	36,45-53,78	45,09

Gjsn=Gjennomsnitt

CI=konfidensintervall

Beregning av Spearmanns rho viser signifikant omvendt proporsjonal korrelasjon mellom GMFCS nivå og totalscore, med en korrelasjonskoeffisient på -0,77. Videre viser Tabell 4 og Tabell 6 en omvendt proporsjonal sammenheng mellom GMFCS nivå og totalscore, men det er ikke signifikant forskjell mellom alle nivå.

Tabell 7 viser gjennomsnittscore for de ulike delene ved begge besvarelser av CPCHILD.

Tabell 7 - Gjennomsnittlig total- og delscore ved de to besvarelsene av CPCHILD

Del	Totalscore 1.gang			Totalscore 2.gang		
	Gjsn/median	min-max	SD	Gjsn/median	Min-max	SD
1	49,62/50,00	0,00-88,9	21,43	51,28/53,09	2,50-87,7	20,05
2	59,72/68,75	5,60-100,0	29,63	59,19/58,33	5,6-100,0	27,11
3	81,20/88,89	46,00-98,40	14,70	82,36/84,92	47,60-95,2	12,36
4	62,27/64,29	21,40-100,0	21,40	63,00/61,91	26,20-100,0	20,06
5	80,00/86,67	47,00-100,0	16,97	81,03/86,67	46,70-100,0	16,41
6	70,00/80,00	0,00-100,0	24,17	72,31/80,00	0,00-100,0	22,68
Total score	64,89/66,94	28,3-95,0	17,01	65,75/69,16	30,7-95,1	16,48

Gjsn=Gjennomsnitt

SD=Standardavvik

5.2.2 Relativ Reliabilitet

CPCHILDs relative reliabilitet vises i tabell Tabell 8, Tabell 9 og Tabell 10.

Tabell 8 viser ICC (1,1) og ICC (3,1) for totalscore 0,954 og 0,953. I tråd med (Munro, 2001) viser totalscore og alle delene høy eller meget høy reliabilitet, med ICC (1,1) for delscorene mellom 0,774 (del 3) og 0,924 (del 5).

Det er en ubetydelig forskjell mellom ICC (1,1) og ICC (3,1).

Tabell 8 - Test-retest reliabilitet av CPCHILDs total- og delscore

CPCHILD	ICC (1,1)	95% CI	ICC (3,1)	95% CI	SW	SDD
Del 1	0,917	0,823-0,962	0,920	0,832-0,963	5,99	16,59
Del 2	0,920	0,832-0,963	0,917	0,824-0,962	8,02	22,21
Del 3	0,774	0,562-0,891	0,770	0,550-0,890	6,44	17,84
Del 4	0,913	0,841-0,953	0,916	0,845-0,955	5,94	16,45
Del 5	0,924	0,839-0,965	0,922	0,833-0,964	5,93	16,43
Del 6	0,846	0,689-0,927	0,845	0,684-0,927	9,20	25,49
Totalt/SUM	0,954	0,901-0,976	0,953	0,899-0,979	3,60	9,98

CI=konfidensintervall

Sw =Within subject standard deviation

SDD = Smallest detectable difference

En forutsetning for beregning av ICC er normalfordeling (Carter et al., 2011), og totalscore viser normalfordeling, dette er også tilfelle for flere av delene, men ikke alle.

5.2.3 Absolutt reliabilitet og målefeil

Within subject standard deviation (SW) og *smallest detectable difference (SDD)* er oppgitt i

Tabell 8

Med $Sw = \sqrt{\text{sum av varians}}$ får vi følgende regnestykke for Sw ved totalscore:

$$S_w = \sqrt{12,96} = 3,6$$

Videre ser vi at S_w varierer mellom 5,93 (Del 5) og 9,20 (del 6) poeng.

S_w er et uttrykk for målefeil innenfor hvert subjekt, og en antar at 95 % av alle enkeltmålinger faller innenfor en måling av $\pm 1,96 S_w$. Det betyr at det er et avvik mellom score og den «sanne» scoremålingen (for 95%) på inntil $\pm 1,96 S_w$, som og ved beregning av S_w for totalscore gir følgende likning:

$$\pm 1,96 S_w = \pm 1,96 \times 3,6 = \pm 7,06 \text{ poeng.}$$

De ulike delene har, som følge av høyere S_w , generelt høyere avvik, med avvik som rangerer fra $\pm 11,62$ til $\pm 18,03$ poeng.

SDD mellom totalscorene er 9,97 poeng. Videre har de ulike delene, også her, høyere SDD, og rangerer mellom 16,43 og 25,49 poeng.

Med $SDD = \sqrt{2} \times S_w$ får vi følgende regnestykke ved beregning av SDD mellom totalscorene:

$$SDD = 2,77 \times 3,6 = 9,97$$

5.2.4 Kappa

Kappa som også er en form for relativ reliabilitet vises i Tabell 9 og Tabell 10. Verdiene ligger mellom 0,133 (spørsmål 33) og 0,835 (spørsmål 17, grad av assistanse). Det er verdt å merke seg at hele poengskalaen ikke benyttes ved 19 (av 63) av spørsmålene. De manglende verdiene i skalaen utgjøres hovedsakelig av verdiene 0 eller 1, ingen over 2.

Tabell 9 - Kappa verdier av del 1-4

Del 1		
Items	Vanskelig- hetsgrad (k)	Gradering /assistanse (k)
Spørsmål 1	0,336	0,587
Spørsmål 2	0,464	0,592
Spørsmål 3	0,343	0,827
Spørsmål 4	0,428	0,552
Spørsmål 5	0,223	0,705
Spørsmål 6	0,316	0,830
Spørsmål 7	0,350	0,558
Spørsmål 8	0,301	0,740
Spørsmål 9	0,291	0,521
Del 2		

Spørsmål 10	0,387	0,683
Spørsmål 11	0,365	0,771
Spørsmål 12	0,554	0,561
Spørsmål 13	0,438	0,592
Spørsmål 14	0,272	0,825
Spørsmål 15	0,570	0,577
Spørsmål 16	0,313	0,603
Spørsmål 17	0,455	0,835
Del 3		
Items	Hypighet av smerte (k)	Gradering/ intensitet (k)
Spørsmål 18	0,301	0,645
Spørsmål 19	0,512	0,486
Spørsmål 20	0,571	0,623
Spørsmål 21	0,596	0,504
Spørsmål 22	0,523	0,466
Spørsmål 23	0,257	0,384
Spørsmål 24	0,419	0,540
Spørsmål 25	0,349	0,275
Spørsmål 26	0,332	0,384

Tabell 10 - Kappverdier av del 4-6

Del 4	
Items	Vanskelighetsgrad /råsum (k)
Spørsmål 27	0,349
Spørsmål 28	0,424
Spørsmål 29	0,429
Spørsmål 30	0,550
Spørsmål 31	0,398
Spørsmål 32	0,286
Spørsmål 33	0,133
Del 5	
Items	Helse /råsum (k)
Spørsmål 34	0,581
Spørsmål 35	0,370
Spørsmål 36	0,782
Del 6	
Spørsmål 37	0,576

6 Diskusjon

6.1 Oppsummering av resultat

Denne studien viser varierende grad av test-retest reliabilitet for CPCHILD. Total- og delscore viser meget høy eller høy grad av enighet, mens de individuelle spørsmålene varierer mellom høy grad av enighet og liten eller ingen grad av enighet. Det er liten grad av målefeil i totalscore, noe større for delscore.

6.1.1 Relativ Reliabilitet

Høye ICC-verdier viser i tråd med Carter et al. (2011) og Munro (2001) at den relative reliabiliteten til CPCHILD er høy eller meget høy, samtidig som liten differanse mellom ICC (1,1) og ICC (3,1), viser liten drift mellom de to besvarelsene. De høye ICC verdiene ($ICC \geq 0,770$) betyr, i tråd med Carter, at deltakerne ved gjentatte målinger i stor grad opprettholder sin posisjon i gruppen.

Beregning av kappa sier noe om grad av enighet mellom de to besvarelsene, og justerer for tilfeldig enighet. De enkelte spørsmålene i CPCHILD viser varierende grad av enighet, med kappaverdier mellom 0,133 (spørsmål 33) og 0,835 (spørsmål 17). Hele 52 av 63 spørsmål viser moderat eller lavere grad av enighet. Dette viser at spørsmålene i CPCHILD ikke egner seg enkeltstående hverken til kartlegging eller fastsetting av mål.

Studien kan, i tråd med Altman (1991) kun dokumentere grad av enighet for de verdier i poengskalaen som er benyttet. Dette innebærer at reliabiliteten til verdien 0 og/eller 1 i de 19 spørsmålene der disse verdiene ikke er benyttet i svargivingen ikke er undersøkt.

6.2 Absolutt reliabilitet og målefeil

Absolutt reliabilitet er som kappaverdiene også noe varierende. Lav *within subject standard deviation* (Sw) ved totalscore ($\pm 3,6$ poeng) indikerer liten grad av målefeil i totalscore, mens de noe større og mer varierende Sw-verdiene ved delscorene indikerer større grad av målefeil og at avviket mellom målt score og den «sanne» scoren kan være meget stor (for 95 % av målingene). Beregninger av *smallest detectable difference* (SDD) antyder at det ved to målinger av samme deltaker må til en endring over $\pm 9,98$ poeng av totalscore for at det skal være en reel endring (for 95% av målingene). For de ulike delene må endringene være enda større for å kunne indikere endring.

Disse målefeilene viser at den norske versjonen av CPCHILD ikke er sensibel for endringer, og at det derfor ikke bør benyttes som et verktøy for å måle endringer mellom to målinger, for

eksempel for å måle resultat eller følger av en intervensjon. Dersom den likevel skulle benyttes med det formålet ser det ut til at totalscore er mer sensibelt enn delscorene.

6.3 Validitet

Denne studien har ønsket å sikre at hele skalaen ved CPCHILD skulle benyttes, og har derfor ønsket å inkludere alle GMFCS nivå. Gjennom analysene ser vi det er samsvar mellom gjennomsnittlig totalscore og GMFCS nivå, som fremstilt i Tabell 6, noe som indikerer at CPCHILD er «construct» valid. Dette i samsvar med naraayanans resultater.

6.4 Sammenlikning med andre studier

Det finnes foreløpig bare to andre publiserte studier av CPCHILDs test-retest reliabilitet foruten utviklernes egen test-retest (Narayanan et al., 2006), dette er to tyske studier, der den ene antakelig er fullføring av den andre (Brix et al., 2011; Jung et al., 2014), der kun «abstract» har vært tilgjengelig. Det er naturlig å sammenligne Narayanan et al. (2006) og Jung et al. (2014) sine studier med denne studien, samtidig som en i tråd med Carter et al. (2011) skal utvise forsiktighet ved å sammenlikne de direkte av ulike årsaker: *Ulikt antall deltakere*- Denne studien inkluderer 26, Narayanan et al. (2006) 41 i sitt første studie, mens Jung oppgir 68). *Ulik setting*-Denne studien er gjennomført som postdistribuert spørreskjema med gjennomsnittlig 27 dager mellom test og retest, Narayanan et al. (2006) oppgir å samle inn data mens barn og familie er på habiliteringsopphold med to uker mellom test og retest, mens, Jung et al., (2014) sitt abstrakt ikke opplyser om hvor/hvordan den er gjennomført, men med to uker mellom test og retest. *Ulike grupper*- Denne studien ser på GMFCS nivåene samlet sett og alderen 4-12 år, mens Narayanan et al. (2006) undersøker GMFCS nivå IV og V, Jung et al., (2014) III, IV og IV mens ingen av de oppgir alder.

Hverken Narayanan et al. (2006) eller Jung et al., (2014) gir opplysninger om hvilken ICC statistikk som er benyttet i sine studier av CPCHILD, men de oppgir begge god reliabilitet gjennom høy ICC. Disse ICC verdiene er likevel noe lavere enn denne studien viser. Årsaken til det kan være at de undersøker reliabiliteten kun ved GMFCS IV og V og denne studien undersøker alle GMFCS nivå under ett, da vil spredningen av score være noe større og i tråd med Carter vil da ICC verdiene bli noe større. Derfor viser denne studien likevel relativt lik grad av reliabilitet som Narayanan et al. og Jung et al. sine studier.

Hverken Narayanan et al. eller Jung et. al oppgir kappaverdier i sine studier. Jung et. al oppgir heller ikke verdier for absolutt reliabilitet, men denne formen for reliabilitet ser ut til å

samsvare mellom Narayanan et al. sine studier og denne studien, da Narayanan et. al oppgir SDD⁹ verdier til å variere mellom 0,51 og 14,17 poeng, med SDD for totalscore på 5,89 poeng. I tråd med Carter et al. (2011) er det rimelig å anta at denne studien ville få høyere SDD siden det er større variasjon blant deltakerne, noe den også har med SDD av totalscore på 9,98 poeng.

6.5 Noen utfordringer med å måle livskvalitet og HRQL

Livskvalitet, HRQL, velvære og smerte, som er noen av områdene CPCHILD tar sikte på å undersøke, kan være vanskelig å måle, og det kan være vanskelig å gradere både for individet det gjelder og for andre som eventuelt skal gradere det for dem, slik foreldrebaserte spørreskjemaer gjør (Guyatt et al., 1993; K. Ramstad et al., 2012; Ronen et al., 2011). Årsaken til det er blant annet, som nevnt i delkapittel 2.1.3., at egenskapene som måles er subjektive og vil oppleves ulikt for ulike personer (Guyatt et al., 1993), og slike oppfattelser kan raskt endre seg fra dag til dag, uten at de som fyller ut skjemaet egentlig legger merke til endringen. Dette kan ha hatt betydning for denne studiens resultater, siden det kan ha vært en faktisk endring hos barnet, uten at foreldrene bevisst har lagt merke til dette. På det lengste har det gått 69 dager mellom test og retest, og med så lenge mellom de to ville en forvente en endring av naturlig utvikling, kanskje spesielt med tanke på fysiske ferdigheter som del 1 og 2 tar opp. Følgelig kan dette ha betydning for resultatet i denne studien.

6.6 Studiens sterke og svake sider

6.6.1 Normalfordeling

Vanligvis ønsker en normalfordeling uten forskyvning (Pallant, 2010), og denne studien viser normalfordeling av totalscore, men noen av delscorene ikke er det. De fleste forfattere av statistisk litteratur (Altman, 1991; Carter et al., 2011; Pallant, 2010) hevder at en kan komme nærmere normalfordeling, ved et stor nok utvalg, men som vi har nevnt og kommer tilbake til var det vanskelig å oppnå i denne studien. Dersom utvalget er stort nok hevder Pallant (2010) at mangel på normalfordeling ikke vil ha spesielt negative følger og samtidig er ikke normalfordelingen fullt så viktig i denne studien, da det ikke er en hypotese –test (Pallant, 2010).

De delscorene som ikke er normalfordelt et noe høyreforskjøvet, med andre ord scorer de fleste noe høyere enn man skulle forvente, noe som også fremkommer ved manglende bruk av de laveste verdiene i poengskalaen ved mange spørsmål.

⁹ Narayanan et al. (2006) benytter betegnelsen «*absolute differences*»

6.6.2 Utvalg

En styrke ved denne studien er at familier fra de aller fleste geografiske områder i Norge ble forespurt om å delta i studien. Videre ble det også forsøkt, og oppnådd, å inkludere alle GMFCS nivå og alle barns alder mellom 4 og 12 år. Å vite alderen er en styrke, siden det er behov for å vite hvem skjemaet er reliabel for. Det er også en styrke ved studien at nettopp denne aldersgruppen er representert av den grunn at CPCHILD av CPHAB er tenkt benyttet for førskolebarn (≤ 6 år), og behovet for at skjemaet skal være reliabel for denne aldersgruppen er derfor viktig.

Selv om det i denne studien er forsøkt å inkludere alle aldre og kjønn på barna og de fleste geografiske områder familien er bosatt er det i tråd med Altman (1991) fortsatt risiko for «*volunteer bias*», slik det også er ved de fleste andre spørreskjemastudier. Det er ofte en markert forskjell mellom de som velger å besvare slike spørreskjema og de som velger å la være (Altmann, 1991): denne studien har ingen opplysninger om de som valgte å ikke delta, og kan heller ikke si noe om skjemaets test-retest reliabilitet for disse.

6.6.3 Postdistribuert spørreskjema

Denne studien ble gjennomført som spørreskjema distribuert og returnert via post, og det var ingen annen kontakt mellom studiens kontaktpersoner og deltakere, med unntak av inntil 5 telefonsamtaler for informasjon av returadresse og mulige deltakeres spørsmål om dette var et aktuelt studie for dem. Dette gjør at det ikke er noen mulighet for prosjektmedlemmer å påvirke deltakernes valg av svaralternativer, og som for de fleste andre liknende studier er dette en styrke (Carter et al., 2011; Polgar & Thomas, 2008), denne styrken kan bli eliminert dersom en velger å ha direkte kontakt mellom prosjektmedlemmer og deltakere.

Det er flere svakheter ved postdistribusjon av spørreskjema, noen av de som er aktuelle for denne studien trekkes frem videre.

På det lengste har det gått 66 dager mellom en deltakers test og retest, og med så lenge mellom de to vil en i tråd med Eiser and Lawford (2009) kunne forvente en naturlig utvikling og endring, kanskje uten at foreldrene bevisst legger merke til dette. Følgelig kan dette ha betydning for resultatet i denne studien.

Et annet aspekt ved at denne studien er gjennomført via post er at CPCHILD i hovedsak er planlagt utdelt og utfylt da barn og foreldre er til kontroll på habiliteringene som er involvert i CPHAB. Det vil si at settingen i denne studien er noe annerledes enn den vil være ved bruk av

CPCHILD i klinikken. I tråd med Bjornson and McLaughlin (2001), vil forskning som er nærmest mulig klinisk praksis være mest overførbar til klinikken, og ettersom det er noe forskjell mellom denne studiens gjennomføring og slik CPCHILD vil bli/blir benyttet i klinikken kan ikke resultatene fra denne studien nødvendigvis overføres direkte til klinikken uten refleksjoner. Men da Narayanan et al. (2006) sitt studie, som har liknende resultater som denne, er gjennomført med liknende forhold som planlagt bruk ved CPHAB, er det ikke sikkert denne forskjellen likevel vil ha stor betydning.

Til tross for at det i informasjonsbrevet understrekes at samme person skal fylle ut skjemaet ved både test og retest finnes det alltid en mulighet for at det er to ulike personer som har fylt ut skjemaet.

Svarprosent ved postdistribuerte spørreskjema kan være et stort problem, ned mot 50-80% (Altman, 1991) (bok s 101). Dette gjelder også for denne studien, med bare 25,5 % svarprosent. Dette diskuteres videre i neste delkapittel.

6.6.4 Svar og deltakerprosent

En styrke ved studien er at det ble forsøkt å oppnå høyest mulig svarprosent, som blant annet å vedlegge en godt formulert invitasjon med informasjon om studien og skjemaet, hvorfor det kunne være av interesse for de mulige deltakerne å delta i studien, og en frankert svarkonvolutt. Underveis i studien ble det også sendt påminnelser til de som ikke besvarte i løpet av cirka tre uker. De første gangene (ca. 1/3) ble det i påminnelsene ikke vedlagt en ny kopi av spørreskjemaet, men dette ble gjort de siste 2/3 av påminnelsene. Alle disse tiltakene trekkes frem i systematiske reviewen «Increasing response rates to postal questionnaires» (Edwards et al., 2002) som effektive tiltak for å øke svarprosent ved spørreskjema sendt via post. Edwards et al. (2002) trekker frem flere andre tiltak, men som ikke var mulige alternativer for denne studien av etiske (å tilby økonomisk vinning ved å delta i en slik studie er ikke etisk riktig), økonomiske og tidsmessige årsaker.

En klar svakhet ved studien, til tross for å ha benyttet de nevnte tiltakene, er som nevnt lav svarprosent. Videre, av de 54 deltakerne som returnerte begge skjema uten å opplyse om endringer, kunne bare data fra 26 av disse benyttes, da de resterende 28 ikke hadde fylt ut alle spørsmål i skjemaet. Ulike og ufullstendig besvarelse er vanlig ved bruk av spørreskjema (Carter et al., 2011; Pallant, 2010), og Polgar and Thomas (2008) uttrykker seg slik på side 101: «...remarkable talents of respondents in returning incomplete questionnaire response forms». Dersom en hadde vært i kontakt med deltakerne i forkant av utsending av skjemaet,

slik Edwards et al. (2002) Edwards foreslår for å øke svarprosent, kunne kanskje graden av «korrekt» utfylte skjema også økt.

Det lave deltakerantallet (n=26) kan ha bidratt til at ikke hele poengskalaen er benyttet i alle spørsmål. Dette har igjen ført til at grad av enighet mellom verdiene 1 og/eller 0 i enkelte spørsmål ikke kartlagt (kappaverdier).

CPCHILD er et langt spørreskjema og det kan kanskje være noe forvirrende med todelt spørsmålsstilling (se neste delkapittel), dette kan i tråd med blant annet Edwards et al. (2002) og Polgar and Thomas (2008) ha påvirket både svar- og deltakerprosent negativt. Dette er elementer som kan være nyttige å ta med seg ved bruk av CPCHILD ved kartlegging og i studier, og eventuelt utvikling av andre spørreskjema.

6.6.5 Todelt spørsmålsstilling i CPCHILD

Et element ved CPCHILD, som kan både påvirke reliabiliteten til skjemaet og svarprosenten, men som ikke er hverken en sterk eller svak side ved studien er de todeltede spørsmålene i del 1-3. Dette er de delene der flest har unnlatt å fylle ut hele, eller deler av spørsmål. Kanskje er Narayanans mål med å kunne se på flere aspekt ved en hendelse mer forvirrende en til hjelp for deltakerne?

Dersom det er slik at del 1-3 er mer forvirrende enn forklarende kan dette være en av årsakene til lavere svarprosent, og til at en har unnlatt å besvare hele eller deler av disse. Dersom det er forvirrende for de som har unnlatt å fylle noen av spørsmålene kan det også ha vært slik for de som har fylt ut hele skjemaet. Dette kan ha påvirket resultatene i denne studien.

7 Videre forskning

Det er behov for videre undersøkelser av egenskapene til CPCHILD. Det er behov for å kartlegge om det ville gitt andre resultater dersom deltakerne hadde mottatt informasjon om skjemaet ved direkte kontakt og hadde hatt mulighet til veiledning (som ikke nødvendigvis direkte påvirker omsorgspersonens valg av svaralternativ).

CPCHILD er utviklet først og fremst med tanke på ikke-gående barn, men denne studien har undersøkt test-retest reliabilitet for alle GMFCS-nivåene sett under ett. Test-retest reliabilitet for de separate GMFCS nivåene, særskilt nivå IV og V bør derfor undersøkes nærmere.

Ved videre undersøkelse av CPCHILD kan det være relevant å undersøke skjemaet under samme forhold som det skal benyttes, dette kan kanskje også gi mer komplett utfylt skjema. For å øke antall svar og antall korrekt utfylte skjema ved videre forskning kan det være relevant å være i direkte kontakt med foreldrene og informere om skjemaet/studien. Ved tidsmessige og økonomiske muligheter kan et alternativ også være å oppholde seg fysisk i nærheten av foreldrene da skjemaet fylles ut, slik at en har mulighet til å minne de på å fylle ut hele skjemaet dersom dette ikke er gjort (selvsagt uten å påvirke besvarelsen forøvrig)

Reliabiliteten til en test/undersøkelse er en viktig komponent i dens validitet, det vil si at den måler det en ønsker å måle, men også andre faktorer ved validitet må undersøkes for å kunne vite sikkert om CPCHILD er det instrumentet en ønsker å benytte for å kartlegge de ønskede egenskapene hos et barn, eller foreldrenes syn på barnets egenskaper.

8 Oppsummering og konklusjon

Spørreskjemaet viser høy grad av reliabilitet, både for totalscore og for delscore, og lavere reliabilitet for hvert enkelt spørsmål separat. Det er lav grad av målefeil ved totalscore, noe høyere ved delene, og det er derfor behov for store endringer i score for å dokumentere reell endring mellom to målingene. Det er i alle tilfeller verdt å merke seg at reliabiliteten ikke er kartlagt for alle barn med CP/foreldre til barn med CP, og dersom alle de forespurte hadde valgt å delta i studien, og hadde besvart alle spørsmål vet vi ikke hvilket resultat denne studien hadde gitt.

Testresultatene er uavhengig av GMFCS-nivå, og det bemerkes at det er behov for videre undersøkelse av om spørreskjemaet er reliabelt for de spesifikke GMFCS nivåene, spesielt GMFCS nivå IV og V, som skjemaet først og fremst er utviklet for.

Med andre ord viser denne studien samlet sett at CPCHILD under norske forhold og ved denne formen for gjennomføring, er godt egnet som måleverktøy for kartlegging av foreldrenes syn på helse relatert livskvalitet og deltakelse, men det er ikke egnet til å fange opp og måle endringer og målsetting for det enkelte barnet. Enkeltspørsmålene er ikke egnet for kartlegging, fange opp endringer eller sette opp endringsmål.

Dersom CPCHILD fortsatt benyttes som en del av CPHAB (eller andre) anbefales det derfor at skjemaet i første omgang, før dets egenskaper kartlegges videre, at det kun benyttes som et kartleggingsverktøy, ikke til å måle endringer eller fastsette mål.

9 Litteraturliste

- Altman, Douglas G, & Bland, J Martin. (2005). Standard deviations and standard errors. *BMJ*, 331(7521), 903. doi: 10.1136/bmj.331.7521.903
- Altman, Douglas G. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman and Hall.
- Andersen, G. L., Hollung, S. J., & Vik, T. (2013). Cerebral Pareseregisteret i Norge, Årsrapport 2012.
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*, 12(1), 4-13. doi: 10.1016/j.ejpn.2007.05.001
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*, 47(8), 571-576.
- Berg, Marie. (2008a). Kartlegging av barns ADL-Ferdigheter - Norsk Validering av Pediatric Evaluation of Disability. *Ergoterapeuten*, 8.
- Berg, Marie. (2008b). *Norwegian validation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): assessing children's ADL skills*. Oslo: Department of General Practice and Community Medicine and Sunnaas Rehabilitation Hospital, Faculty of Medicine University of Oslo.
- Berg, Marie, Jahnsen, Reidun, Frøslie, Kathrine Frey, & Hussain, Aktahr. (2004). Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 24(3), 61-77. doi: doi:10.1300/J006v24n03_05
- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8, 183-193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- Bland, J Martin, & Altman, Douglas G. (1996). Statistics Notes: Measurement error. *BMJ*, 313(7059), 744. doi: 10.1136/bmj.313.7059.744
- Brix, O., Jung, N., Beyerlein, A., Bernius, P., Pereira, B., Schroeder, A. S., . . . Berweck, S. (2011). CPCHILD - caregiver priorities and child health index of live with disabilities - initial validation in a german cohort. *Neuropediatrics*, 42(S 01), V03. doi: 10.1055/s-0031-1273952
- Campbell, Suzann K., Palisano, Robert J., & Orlin, Margo N. (2012). *Physical therapy for children*. St. Louis, Mo.: Elsevier Saunders.
- Carlson, Stacey, Shields, Nora, Yong, Katherine, Gilmore, Rose, Sakzewski, Leanne, & Boyd, Roslyn. (2010). A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 10(1), 81.
- Carter, Russell E., Lubinsky, Jay, & Domholdt, Elizabeth. (2011). *Rehabilitation research: principles and applications*. St. Louis, Miss.: Elsevier Saunders.
- Davis, Elise, Shelly, A. M. Y., Waters, Elizabeth, & Davern, Melanie. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174-180. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x
- Davis, Elise, Waters, Elizabeth, Mackinnon, Andrew, Reddihough, Dinah, Graham, H. Kerr, Mehmet-Radji, Ozlem, & Boyd, Roslyn. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(4), 311-318. doi: 10.1017/S0012162206000673

- Edwards, Phil, Roberts, Ian, Clarke, Mike, DiGuseppi, Carolyn, Pratap, Sarah, Wentz, Reinhard, & Kwan, Irene. (2002). Increasing response rates to postal questionnaires: systematic review. *BMJ*, 324(7347), 1183. doi: 10.1136/bmj.324.7347.1183
- Eiser, C., & Lawford, J. (2009). Editorial for the special issue: quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 437-439. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00986.x
- Fayers, P. M., Hopwood, P., Harvey, A., Girling, D. J., Machin, D., & Stephens, R. (1997). Quality of life assessment in clinical trials—guidelines and a checklist for protocol writers: the U.K. Medical Research Council experience. *European Journal of Cancer*, 33(1), 20-28. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(96\)00412-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(96)00412-1)
- Fayers, Peter M., & Hays, Ron D. (2005). *Assessing quality of life in clinical trials: methods and practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Guyatt, Gordon H., Feeny, David H., & Patrick, Donald L. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 118(8), 622-629. doi: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009
- Guyatt, Gordon H., Kirshner, Bram, & Jaeschke, Roman. (1992). Measuring health status: What are the necessary measurement properties? *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(12), 1341-1345. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90194-R](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(92)90194-R)
- Haley, SM., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haliwanger, J.T., & Andrellos, P.J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual* Boston, Mass.: PEDI Research Group, New England Medical Center Hospitals.
- Heinen, Florian, Desloovere, Kaat, Schroeder, A. Sebastian, Berweck, Steffen, Borggräfe, Ingo, van Campenhout, Anya, . . . Molenaers, Guy. (2010). The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14(1), 45-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.09.005>
- Helsedirektoratet. (2006). *ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. [Oslo]: Sosial- og helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2011). *ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del, alfabetisk indeks (forenklet)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Himmelman, K., Hagberg, G., Beckung, E., Hagberg, B., & Uvebrant, P. (2005). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995–1998. *Acta Paediatrica*, 94(3), 287-294. doi: 10.1111/j.1651-2227.2005.tb03071.x
- <http://snl.no>. (2005-2007, 21.04.14.). <http://snl.no>. Retrieved 05.04.14, from <http://snl.no>
- <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/index.html>. (2012, 16. 01. 2014). Rehabiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (CPHAB) Retrieved 06.05.14., from <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/index.html>
- <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>. (2012). The CPCHILD© questionnaire. Retrieved 06.05.14, 2014
- Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2012). Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, Årsrapport 2011.
- Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2013). Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, Årsrapport 2012.
- Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2014). Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, Årsrapport 2013. 45.

- Jung, N. H., Brix, O., Bernius, P., Schroeder, A. S., Kluger, G. J., Beyerlein, A., . . . Berweck, S. (2014). German Translation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire: Test-Retest Reliability and Correlation with Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. *Neuropediatrics*. doi: 10.1055/s-0034-1372304
- Landgraf, JM, Abetz, L, & Ware, JE (1996). The CHQ: A User's Manual. 1st edn.
- Landis, J. Richard, & Koch, Gary G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33(1), 159-174. doi: 10.2307/2529310
- McCarthy, Melissa L., MacKenzie, Ellen J., Durbin, Dennis R., Aitken, Mary E., Jaffe, Kenneth M., Paidas, Charles N., . . . Ding, Ru. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An Evaluation of Its Reliability and Validity for Children With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(10), 1901-1909. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2005.03.026>
- McCullough, Nichola, Parkes, Jackie, White-Koning, Melanie, Beckung, Eva, & Colver, Allan. (2009). Reliability and Validity of the Child Health QuestionnairePF-50 for European Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 41-50. doi: 10.1093/jpepsy/jsn048
- Moe-Nilssen, Rolf. (1998). Test-retest reliability of trunk accelerometry during standing and walking. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(11), 1377-1385. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90231-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90231-3)
- Munro, Barbara Hazard. (2001). *Statistical methods for health care research*. Philadelphia: Lippincott.
- Narayanan, U. G., Fehlings, D., Weir, S., Knights, S., Kiran, S., & Campbell, K. (2006). Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol*, 48(10), 804-812. doi: 10.1017/S0012162206001745
- Narayanan, U. G., Weir, S., & Fehlings, D. (2007). CPOCHILD Manual and interpretation guide. from <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/Manual-interpretation-guide/index.html>
- Palisano, Robert J., Hanna, Steven E., Rosenbaum, Peter L., Russell, Dianne J., & et al. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974-985.
- Palisano, Robert, Rosenbaum, Peter, Walter, Stephen, Russell, Dianne, Wood, Ellen, & Galuppi, Barbara. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Pallant, Julie. (2010). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS*. Maidenhead: McGraw-Hill.
- Polgar, Stephen, & Thomas, Shane A. (2008). *Introduction to research in the health sciences*. Edinburgh ; New York: Churchill Livingstone.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O. H., & Diseth, T. H. (2012). Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disabil Rehabil*, 34(19), 1589-1595. doi: 10.3109/09638288.2012.656794
- Ramstad, Kjersti. (2012). *Recurrent musculoskeletal pain in paediatric cerebral palsy: relations to mental health, health-related quality of life and participation* (Vol. no. 1388). Oslo: Unipub.
- Reinfjell, Trude, Diseth, Trond, Veenstra, Marijke, & Vikan, Arne. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian

- version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 61.
- Ronen, Gabriel M., Fayed, Nora, & Rosenbaum, Peter L. (2011). Outcomes in pediatric neurology: a review of conceptual issues and recommendations The 2010 Ronnie Mac Keith Lecture. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 305-312. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03919.x
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C, Cavuto, S, Gado-West, L., . . . Martini, A. (2001). Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol*, 19(4, Suppl. 23), 0001-0009.
- Schiariti, Veronica, Fayed, Nora, Cieza, Alarcos, Klassen, Anne, & O'donnell, Maureen. (2011). Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disability and Rehabilitation*, 33(15-16), 1330-1339. doi: doi:10.3109/09638288.2010.531371
- Schneider, Jane W., Gurucharri, Linda M., Gutierrez, Allison L., & Gaebler-Spira, Deborah J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(9), 601-608. doi: 10.1111/j.1469-8749.2001.tb00242.x
- SCPE, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, Cans, C., Guillem, P., Baille, F., Arnaud, C., Chalmers, J., . . . van Nieuwenhuizen, O. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816-824. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Selvaag, A. M., Ruperto, N., Asplin, L., Rygg, M., Landgraf, J. M., Forre, O., & Flato, B. (2001). The Norwegian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*, 19(4 Suppl 23), S116-120.
- Shrout, Patrick E.; Fleiss, Joseph L. (1979). Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. *Psychological Bulletin*, 86(2), 420-428. doi: 10.1037/0033-2909.86.2.420
- Thornquist, Eline. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori -for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Tsoi, W. S. E., Zhang, L. A., Wang, W. Y., Tsang, K. L., & Lo, S. K. (2012). Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 21-31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01255.x
- Vargus-Adams, Jilda. (2006). Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 343-347. doi: 10.1017/S0012162206000752
- Varni, James W., Burwinkle, Tasha M., Berrin, Susan J., Sherman, Sandra A., Ba, Kanela Artavia, Malcarne, Vanessa L., & Chambers, Henry G. (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 442-449. doi: 10.1111/j.1469-8749.2006.tb01293.x
- Varni, James W., Burwinkle, Tasha M., Sherman, Sandra A., Hanna, Kanela, Berrin, Susan J., Malcarne, Vanessa L., & Chambers, Henry G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children.

- Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9), 592-597. doi: 10.1111/j.1469-8749.2005.tb01209.x
- Varni, James W., Seid, Michael , & Rode, Cheryl A. (1999). The PedsQL(TM): Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- WHOQOL. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- Østensjo, S., Bjorbækmo, W., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2006). Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: an ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*, 28(8), 489-504. doi: 10.1080/09638280500212013

10 Vedlegg

1. CPCHILD, spørreskjema
2. Vedlegg til spørreskjemaet ved test
3. Vedlegg til spørreskjemaet ved retest
4. Påminnelse til deltakelse i test
5. Påminnelse til deltakelse i retest
6. Invitasjon med informasjon om studien, samt samtykkeskjema
7. Godkjenning fra REK
8. Tillatelse fra CPOP-registeret
9. Eksempel på scoring av CPCHILD, del 1
10. Beskrivelse av Gross Motor Clasification System (GMFCS)

Vedlegg 1

FØRSTE UTSENDING

CPCHILD®

Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities

(Omsorgsgivers prioriteringer & helseregister for barn med funksjonshemninger)

Instruksjon

1. Dette spørreskjemaet handler om ditt barns helse, komfort og velbefinnende, og om å gi omsorg for hans/hennes behov.
2. Vennligst les instruksjonene nøye.
3. Vennligst svar på alle spørsmålene ved å sette ring rundt tallet som passer best. Du kan skrive kommentarer/klargjøringer i mellomrommet under hvert spørsmål.

For eksempel

								BEHOV FOR ASSISTANSE				
Tenk over hvordan hver enkelt av følgende aktiviteter <u>vanligvis</u> utføres av/for ditt barn. Vurder hvor <u>vanskelig</u> hver av disse aktivitetene var i løpet av de 2 siste ukene, <u>og</u> velg <u>hvilken grad av assistanse</u> som var nødvendig for å hjelpe ditt barn til å utføre disse aktivitetene.								TOTAL	MODERAT	MINIMAL	SELVSTENDIG	
I løpet av <u>de 2 siste ukene</u>, Hvor vanskelig var følgende:		Ikke Mulig	Svært vanskelig	Vanskelig	Litt vanskelig	Lett	Svært lett					Ikke vanskelig i det hele tatt
1. Ta på/bruke noe på føttene? (sokker, sko, skinner, etc		0	1	2	3	4	⑤	6	0	1	②	3

I eksemplet over ble aktiviteten å ta på/bruke noe på føttene rangert som *svært lett*, og barnet hadde behov for *minimal* grad av assistanse til å ta på noe på føttene.

4. På slutten av hver seksjon er det plass til å føre opp elementer du savner i spørreskjemaet, og som du mener er viktige for ditt barns helse, komfort og velbefinnende.

FØRSTE UTSENDING

DEL 1: PERSONLIG STELL

BEHOV FOR ASSISTANSE

Tenk over hvordan hver enkelt av følgende aktiviteter <u>vanligvis</u> utføres av/for ditt barn. Vurder hvor <u>vanskelig</u> hver av disse aktivitetene var i løpet av de 2 siste ukene, sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene i midten <u>og</u> velg <u>hvilken grad av assistanse</u> som var nødvendig for å hjelpe ditt barn til å utføre disse aktivitetene, sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene til høyre.								TOTALT	MODERAT	MINIMAL	SELVSTENDIG
I løpet av de 2 siste ukene, hvor vanskelig var følgende:	Ikke mulig	Svært vanskelig	Vanskelig	Litt vanskelig	Lett	Svært lett	Ikke vanskelig i det hele tatt				
1. å spise/drikke eller bli matet?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2. opprettholde munnhygiene? (holde munn og tenner rene)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
3. bading/vasking?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
4. toalettsituasjonen? (blære- og tarmfunksjon, hygiene, osv.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
5. å skifte bleier/undertøy?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
6. ta på/av klær på overkroppen? (skjorte, jakke, osv.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
7. ta på/av klær på underkroppen? (bukser, stillongs, osv.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
8. ta på/bruke noe på føttene? (sokker, sko, skinner, osv.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
9. hårpleie (vaske, tørke, børste/gre, flette, osv.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
1A. annen aktivitet innen personlig pleie? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
1B. annen aktivitet innen personlig pleie? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

Del 1, eventuell kommentar:

FØRSTE UTSENDING

DEL 2: STILLING, FORFLYTNING & MOBILITET**BEHOV FOR ASSISTANSE**

Tenk over hvordan hver enkelt av følgende aktiviteter vanligvis utføres av/for ditt barn. Vurder hvor vanskelig hver av disse aktivitetene var i løpet av de 2 siste ukene, sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene i midten og velg hvilken grad av assistanse som var nødvendig for å hjelpe ditt barn til å utføre disse aktivitetene, sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene til høyre.								TOTALT	MODERAT	MINIMAL	SELVSTENDIG
I løpet av de 2 siste ukene, hvor vanskelig var følgende:	Ikke mulig	Svært vanskelig	Vanskelig	Litt vanskelig	Lett	Svært lett	Ikke vanskelig i det hele tatt				
10. å komme seg inn og ut av sengen?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
11. å komme seg inn og ut av rullestol/stol?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
12. å sitte i rullestol/stol?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
13. å stå for trening/forflytting?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
14. å forflytte seg i hjemmet? (på hvilken som helst måte)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
15. å forflytte seg utendørs (på hvilken som helst måte)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
16. å komme seg inn og ut av transportmidler (bil, varebil, buss)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
17. å besøke offentlige steder (park, teater, severdigheter, osv)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2A. andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2B. andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

Del 2, eventuell kommentar

FØRSTE UTSENDING

DEL 3: VELVÆRE & FØLELSER

							INTENSITET			
Vurder hvor ofte ditt barn opplevde smerte eller ubehag de 2 siste ukene. Sett ring rundt tallet som passer best i kolonnene i midten. Vurder også hvor intens smerten eller ubehaget var ved å sette ring rundt tallet som passer best i kolonnene til høyre.							STERK	MODERAT	MILD	INGEN
I løpet av de 2 siste ukene, hvor ofte opplevde barnet ditt smerte eller ubehag...	HVER DAG	VELDIG OFTE	GANSKE OFTE	NOEN FÅ GANGER	EN ELLER TO GANGER	INGEN GANGER				
18. ved spising /drikking eller mating?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19. i løpet av toalettsituasjon? (blære- og tarmfunksjon, hygiene, bleieskift, osv.)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20. under på-/avkledning?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21. under forflytting eller stillingsendringer?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22. I sittende posisjon?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23. mens hun/han lå i sengen?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. som forstyrret ditt barns søvn?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. under andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. under andre aktiviteter? Beskriv: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

I løpet av de siste 2 ukene, hvor ofte var barnet ditt:										
25. urolig, oppbrakt eller sint?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. lei seg eller trist?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

Del 3, eventuell kommentar:

FØRSTE UTSENDING

DEL 4: KOMMUNIKASJON & SOSIAL INTERAKSJON

Tenk over hvordan hver enkelt av følgende aktiviteter vanligvis utføres av/for ditt barn.

Vurder hvor vanskelig hver av disse aktivitetene var i løpet av de 2 siste ukene.

Sett ring rundt tallet som passer best

I løpet av de 2 siste ukene, hvor store vansker hadde ditt barn med...	Ikke mulig	Svært vanskelig	Vanskelig	Litt vanskelig	Lett	Svært lett	Ikke vanskelig i det hele tatt
27. å forstå deg?	0	1	2	3	4	5	6
28. å bli forstått av deg?	0	1	2	3	4	5	6
29. å kommunisere med andre som ikke kjenner barn ditt godt?	0	1	2	3	4	5	6
30. å leke alene?	0	1	2	3	4	5	6
31. å leke med andre	0	1	2	3	4	5	6
32. å være på skole / i barnehage?	0	1	2	3	4	5	6
33. å delta i fritidsaktiviteter (svømming, samhandling med familie og venner, osv).	0	1	2	3	4	5	6
4A. andre sosiale aktiviteter? Beskriv: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6
4B. Andre sosiale aktiviteter? Beskriv: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6

Del 4, eventuell kommentar:

FØRSTE UTSENDING

DEL 5: HELSE

I løpet av de 2 siste ukene...	Sett ring rundt svaret som passer best					
34. Hvor mange ganger har ditt barn hatt behov for å oppsøke lege eller sykehus?	Innlagt mer enn 7 dager	Innlagt mindre enn 7 dager	3 eller flere ganger	2 ganger	1 gang	Ingen ganger

I løpet av de 2 siste ukene...	Veldig dårlig	Dårlig	Noenlunde bra	Bra	Veldig bra	Utmerket
35. Hvordan vil du beskrive ditt barns generelle helse?	0	1	2	3	4	5

36. Skriv opp medikamentene ditt barn har brukt i løpet av de siste 2 ukene**0. Ingen medikamenter**

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____

DEL 6: DITT BARN'S GENERELLE LIVSKVALITET

I løpet av de 2 siste ukene...	Veldig dårlig	Dårlig	Noenlunde bra	Bra	Veldig bra	Utmerket
37. Hvordan vil du vurdere ditt barns generell livskvalitet?	0	1	2	3	4	5

Del 5 og 6, eventuell kommentar:

Vedlegg 2

FØRSTE UTSENDING

Spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

CPCHILD består av 6 deler, og for at vi skal kunne benytte svarene dine må vi ha svar på alle spørsmålene. Er du usikker på hva du skal svare kryss av for det som er nærmest deg og ditt barn. Noter ned på siste side dersom du skulle ha noen kommentarer til spørreskjemaet eller studien forøvrig.

Det vil ta ca 30 minutter å fylle ut skjemaet

Før du begynner utfyllingen av selve skjemaet har vi noen spørsmål om deg:

1. Er du:	<input type="checkbox"/> Mann	<input type="checkbox"/> Kvinne
2. Hva er din fødselsdato:	____/____/____ dag måned år	
3. Hvilke av følgende beskrivelser passer best til din nåværende yrkesstatus? (sett kryss ved alle som passer)	Er ikke i arbeid pga mitt barns helse	_____
	Er ikke i arbeid av andre grunner	_____
	Ser etter arbeid utenfor hjemmet	_____
	Arbeider fulltid eller deltid (enten utenfor hjemmet eller i hjemmefirma)	_____
	Er hjemmeværende	_____
4. Hvilket av følgende utsagn beskriver best ditt forhold til barnet:	Biologisk forelder	_____
	Steforelder	_____
	Fosterforelder	_____
	Adoptivforelder	_____
	Verge	_____
	Profesjonell omsorgsarbeider	_____
	Andre (forklar)	_____
5. I gjennomsnitt, hvor mange dager per uke er du ansvarlig for omsorgsaktiviteter overfor ditt barn?	_____ dager per uke	

ID-nr:

Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

FØRSTE UTSENDING

6. Hva er din høyeste fullførte utdanning?	Ungdomsskole _____
	Videregående _____
	Fagbrev _____
	Høyskole eller universitets- utdanning _____
	Annen utdanning (beskriv) _____ _____

Dato for utfylling av CCHILD _____

Vedlegg 3

ANDRE UTSENDING

Deltakelse i forskningsprosjekt - CPCHILD

Du får denne utsendingen fordi du har valgt å delta i studien "Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)". Dette er andre utsending. Vi setter stor pris på din deltakelse!

Det er viktig at samme person som sist fyller ut skjemaet. Som ved førstegangs utsending er vi avhengig av at du besvarer alle spørsmål for at vi skal kunne benytte svarene. Er du usikker på hva du skal svare krysser du av for det som er nærmest deg og ditt barn. Noter på siste side dersom du skulle ha kommentarer til spørreskjemaet eller studien forøvrig.

Før du begynner utfyllingen av selve skjemaet har vi noen andre spørsmål til deg:

1. Mener du at barnet ditt i løpet av de siste to ukene har endret seg (spesielt med tanke på de spørsmål som stilles i CPCHILD)? _____

Hvis ja, på hvilket område(r) (sett kryss ved det som passer)

- a. Personlig stell_____
- b. Stilling, forflytning og mobilitet_____
- c. Velvære og følelser?_____
- d. Kommunikasjon og sosial interaksjon_____
- e. Helse_____
- f. Generell livskvalitet_____

2. Dato for utfylling_____

Med vennlig hilsen

Lone Jørgensen
Prosjektleder
Universitetet i Tromsø

Reidun Jahnsen
Leder CPOP
Oslo Universitetssykehus

Kari Marte Bjerke
Prosjektmedarbeider
Universitetet i Tromsø

Vedlegg 4

Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

Deltakelse i forskningsprosjekt - CCHILD

Påminnelse

For noen uker siden fikk dere en invitasjon til å delta i studien “Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)”. Vi kan ikke se å ha mottatt noe svar fra dere, og sender derfor ut dette som en vennlig påminnelse. Dersom dere ikke ønsker å delta eller allerede har sendt inn svar som har krysset dette brevet, kan dere se bort ifra denne henvendelsen.

Med vennlig hilsen

Lone Jørgensen
Prosjektleder
Universitetet i Tromsø

Reidun Jahnsen
Leder CPOP
Oslo Universitetssykehus

Kari Marte Bjerke
Prosjektmedarbeider
Universitetet i Tromsø

Vedlegg 5

Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)

Deltakelse i forskningsprosjekt - CCHILD

Påminnelse

For noen uker siden valgte du/dere å bli med i studien «test retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)», og fylte da ut ett eksemplar av spørreskjemaet CCHILD. I etterkant av dette sendte vi ut et identisk spørreskjema, men i lysegult papir. Vi kan ikke se å ha mottatt noe svar på denne andre utsendingen, og sender derfor ut dette som en vennlig påminnelse. Dersom dere likevel ikke ønsker å delta i studien eller allerede har sendt inn svar som har krysset denne påminnelsen, kan dere se bort ifra denne henvendelsen.

Med vennlig hilsen

Lone Jørgensen
Prosjektleder
Universitetet i Tromsø

Reidun Jahnsen
Leder CPOP
Oslo Universitetssykehus

Kari Marte Bjerke
Prosjektmedarbeider
Universitetet i Tromsø

Vedlegg 6

Forespørsel og samtykke

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Utprøving av spørreskjemaet Caregiver Priorities & Child Health Index of Life With disabilities (CPCHILD)

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie, hvor målet er å undersøke anvendeligheten av et spørreskjema kalt, "Caregiver Priorities & Child Health Index of Life With Disabilities" (CPCHILD).

Spørreskjemaet skal fylles ut av foreldre/foresatte til barn med cerebral parese (CP), og har som mål å kartlegge barnets helse, evne til å mestre daglige aktiviteter med ulik grad av hjelp, deltakelse og velbefinnende. Skjemaet er nylig oversatt til norsk, og i denne studien ønsker vi å undersøke om den norske versjon av skjemaet gir omlag samme resultat/score når samme person fyller det ut to ganger med kort tids mellomrom, såfremt barnet ikke har endret seg.

Skjemaet er tenkt tatt i bruk i et nasjonalt prosjekt kalt «Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese, (CPHAB)» (<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/cphab/index.html>), og dersom skjemaet viser seg å være anvendelig vil dette kunne brukes i videre oppfølging av barna med CP etter prosjektperioden.

I denne studien henvender vi oss til foreldre/foresatte til barn med CP som er registrert i Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). Din kontaktinformasjon er hentet fra CPOP-databasen, etter godkjenning fra CPOP og Regional Etisk Komité (REK). Studien er del av undertegnede, Kari Marte Bjerke's masterstudie i klinisk nevrologisk fysioterapi, og vil gjennomføres i samarbeid med CPOP. Ansvarlig for studien er Universitetet i Tromsø v/ Professor Lone Jørgensen, Institutt for helse og omsorgsfag og leder i CPOP Reidun Jahnsen, Oslo universitetssykehus, Kvinne og barneklubben.

Hva innebærer studien?

Spørreskjemaet CPCHILD skal fylles ut to (2) ganger, med ca 14 dagers mellomrom. Sammen med denne forespørselen har du fått tilsendt første CPCHILD spørreskjema (vedlegg 2) i tillegg til noen korte spørsmål om deg (vedlegg 1) og en frankert svarkonvolutt. Dersom du er villig til å delta i studien fyller du ut denne utgaven av CPCHILD og sender det tilbake i vedlagte svarkonvolutt. Etter ca. 14 dager vil du så motta neste CPCHILD spørreskjema som er helt identisk med det første skjemaet, foruten at fargen på papiret vil være ulik. Dette skjemaet fylles ut og returneres på samme måte som det første tilsendte skjemaet i en ny vedlagt svarkonvolutt.

CPCHILD tar ca 30 minutter å besvare og består av 6 deler: Del 1: Personlig stell, Del 2: Stilling forflytning og mobilitet, Del 3: Velvære og følelser, Del 4: Kommunikasjon og sosial interaksjon, Del 5: Helse, og Del 6: Barnets generelle helse. Til sammen 37 spørsmål. CPCHILD er utviklet spesielt med tanke på barn med alvorlig grad av CP, men det prøves nå ut for barn med CP med ulik alvorlighetsgrad for å se om skjemaet skiller mellom ulike funksjonsnivåer.

Skjemaet bør fylles ut av samme person begge ganger. I tillegg er det viktig at hele skjemaet fylles ut begge ganger, også de spørsmål du mener ikke er relevante for barnet ditt og deg. Dette fordi vi ønsker å gjøre en så god undersøkelse som mulig av alle spørsmål i skjemaet.

Forespørsel og samtykke

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Spørreskjemaet vil få samme ID nummer som ditt barn har i CPOP databasen. Det er kun leder i CPOP som har adgang til CPOP databasen og som kan finne tilbake til deg. Informasjonen på de aidentifiserte skjemaene vil lagres sikkert på forskningsserveren ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og vil ikke kunne benyttes til andre formål enn ovennevnte, uten godkjenning fra deg. Svarene du gir vil kobles opp mot informasjon om funksjonsnivået barnet ditt er registrert med i CPOP-databasen, samt barnets kjønn og alder.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller ditt barn når resultatene publiseres. Etter publisering av studien, senest i 2016, vil data fra undersøkelsen bli lagret anonymisert på forskningsserveren ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Det innebærer at ID numrene fjernes slik at ingen kan finne tilbake til deg.

Økonomi

Studien er finansiert gjennom forskningsmidler fra CPHAB, dette vil i stor grad være dekking av porto, samt papirmateriale.

Frivillig deltakelse, Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Det er frivillig å delta i studien. Frem til arbeidet med analyse av data er påbegynt, kan du når som helst og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt barns videre oppfølging. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet spørreskjemaopplysningene, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert.

Dersom du er villig til å delta, undertegnes samtykkeerklæringen på siste side, og sendes sammen med det første utfylte CPCHILD spørreskjemaet. Skulle du ha spørsmål til studien eller ønske å trekke deg, kan du kontakte Kari Marte Bjerke, telefon 90130768.

Informasjon om utfallet av studien

Alle deltakere i forskningsprosjektet har rett til å få informasjon om resultatene ved studien, og resultatene vil bli tidligst publiseres i løpet av høsten 2014, senest i løpet av våren 2016.

Med vennlig hilsen

Lone Jørgensen
Prosjektleder
Universitetet i Tromsø

Reidun Jahnsen
Leder CPOP
Oslo Universitetssykehus

Kari Marte Bjerke
Prosjektmedarbeider
Universitetet i Tromsø

Samtykkeerklæring følger

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, prosjektmedarbeider Kari Marte Bjerke, dato)

Vedlegg 7

Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Anne S. Kavli	Telefon: 22845512	Vår dato: 03.07.2013	Vår referanse: 2013/1096/REK sør-øst A
			Deres dato: 28.05.2013	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Lone Jørgensen
Universitetet i Tromsø

2013/1096 Test-retest av spørreskjemaet Caregiver Priorities and Child Health Index of Life With Disabilities (CPCHILD)

Forskningsansvarlig: Universitetet i Tromsø
Prosjektleder: Lone Jørgensen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 20.06.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektet

Prosjektet er en delstudie i et større prosjekt med tittelen "Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester med barn for førskolebarn med CP".

Formålet med denne delstudien er å validere den norske versjonen av spørreskjemaet "Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities" (CPCHILD). Dette er et foreldrebasert spørreskjema som brukes til å kartlegge barnets helse og evne til å mestre daglige aktiviteter med ulik grad av hjelp.

Skjemaet nylig er oversatt til norsk og man må derfor undersøke reliabilitet og validitet for den norske versjonen av skjemaet før det kan brukes i hovedprosjektet.

Skjemaet skal testes ut på 50 norske barn med foreldre, fordelt på 10 i hver av de 5 gruppene som brukes for å klassifisere CP. Barna er allerede registrert i databasen CPOP (cerebral parese oppfølgingsprogram). Man vil velge familier som ikke allerede deltar i andre studier for å minimalisere belastningen på familieni.

Skjemaet sendes ut sammen med informasjonsskriv og samtykkeerklæring. De som ønsker å delta i studien returnerer utfylt skjema og samtykkeerklæring i ferdig frankert konvolutt. 14 dager senere vil de motta et identisk skjema som fylles ut og sendes inn på samme måte.

Komiteens vurdering

Komiteen har ingen innvendinger til studiens formål og opplegg.

Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet med hjemmel i helseforskningsloven § 9 jf. § 33.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, og i samsvar med de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrift.

Godkjenningen gjelder til 14.05.2014.

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

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen
Professor
Leder

Anne S. Kavli
Førstekonsulent

Kopi til: gyrd.thrane@uit.no

Vedlegg 8



Vår ref./dir.tlf.: Reidun Jahnsen/23070207

Dato: 07.06.2013

Søknad om tilgang data fra CPOP-databasen

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

Test-retest av spørreskjemaet, Caregiver Priorities & Child Health Index of Life With disabilities (CPCHILD)

Studien har vært forelagt publikasjonsutvalget for CPRN/CPOP som består av professor Gunnar Hägglund, Universitetet i Lund, professor Lorentz Irgens, Medisinsk fødselsregister, professor Torstein Vik og professor Jon Skranes, NTNU, førsteamanuensis Marie Berg, Sunnaas sykehus/HiOA, professor Irene Elgen UiB og førsteamanuensis Reidun Jahnsen, OUS/HiOA.

Publikasjonsutvalget er positiv til studien, og støtter at søkerne for tilgang til de ønskede data.

Det er fremkommet to kommentarer som utvalget ønsker å formidle til søkerne:

1) CPHAB er først og fremst laget for barn med GMFCS IV -V (evt også III). Det er litt uklart om søkeren også tenker å inkludere barn med GMFCS I-II, og om det i så fall er meningsfylt.

2) Avstanden mellom de to undersøkelsene ser ut til å skulle være 14 dager: Utvalget mener at dette kan være noe kort tid for en god vurdering av test-retest, og vil foreslå at søkerne vurdere å øke intervallet til en måned.

Tilråding fra Personvernombud og REK må framlegges, eventuelt dokumentasjon for at søknad til REK ikke er nødvendig.

Publikasjonsutvalget ønsker lykke til med prosjektet som anses å være relevant og viktig!

Vennlig hilsen

Reidun Jahnsen
Leder CPOP

Vedlegg 9

Scoring av CPCHILD

Det er 4 nivåer av scoring

1. Råscore for hvert item: sum av scoringene for hver oppgave
2. Standard score for hvert item (ISS): $\text{Item råscore} / \text{mulig total score} \times 100$
3. Standard scorere for hvert domene/hver del: Gjennomsnitt av ISS for alle items/oppgaver i domenet/delen
4. Totalscore: Gjennomsnittet av ISS for alle 37 item

Mulig standard score for hvert domene/del og totalscore er mellom 0 og 100

Eksempel for beregning av score for del 1

Item/ oppgave	Item råscore	Maksimum mulig totalscore	Item standardscore
1	3	9	33,3
2	1	9	11,1
3	1	9	11,1
4	3	9	33,3
5	3	9	33,3
6	3	9	33,3
7	2	9	22,2
8	2	9	22,2
9	4	9	44,4
			Domene/ delscore 27,1

Vedlegg 10



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Gross Motor Function Classification System

Expanded and Revised

GMFCS - E & R © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston, 2007
CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

GMFCS © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi, 1997
CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

INTRODUCTION & USER INSTRUCTIONS

The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) for cerebral palsy is based on self-initiated movement, with emphasis on sitting, transfers, and mobility. When defining a five-level classification system, our primary criterion has been that the distinctions between levels must be meaningful in daily life. Distinctions are based on functional limitations, the need for hand-held mobility devices (such as walkers, crutches, or canes) or wheeled mobility, and to a much lesser extent, quality of movement. The distinctions between Levels I and II are not as pronounced as the distinctions between the other levels, particularly for infants less than 2 years of age.

The expanded GMFCS (2007) includes an age band for youth 12 to 18 years of age and emphasizes the concepts inherent in the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). We encourage users to be aware of the impact that **environmental** and **personal** factors may have on what children and youth are observed or reported to do. The focus of the GMFCS is on determining which level best represents the **child's or youth's present abilities and limitations in gross motor function**. Emphasis is on usual **performance** in home, school, and community settings (i.e., what they do), rather than what they are known to be able to do at their best (capability). It is therefore important to classify current performance in gross motor function and not to include judgments about the quality of movement or prognosis for improvement.

The title for each level is the method of mobility that is most characteristic of performance after 6 years of age. The descriptions of functional abilities and limitations for each age band are broad and are not intended to describe all aspects of the function of individual children/youth. For example, an infant with hemiplegia who is unable to crawl on his or her hands and knees, but otherwise fits the description of Level I (i.e., can pull to stand and walk), would be classified in Level I. The scale is ordinal, with no intent that the distances between levels be considered equal or that children and youth with cerebral palsy are equally distributed across the five levels. A summary of the distinctions between each pair of levels is provided to assist in determining the level that most closely resembles a child's/youth's current gross motor function.

We recognize that the manifestations of gross motor function are dependent on age, especially during infancy and early childhood. For each level, separate descriptions are provided in several age bands. Children below age 2 should be considered at their corrected age if they were premature. The descriptions for the 6 to 12 year and 12 to 18 year age bands reflect the potential impact of environment factors (e.g., distances in school and community) and personal factors (e.g., energy demands and social preferences) on methods of mobility.

An effort has been made to emphasize abilities rather than limitations. Thus, as a general principle, the gross motor function of children and youth who are able to perform the functions described in any particular level will probably be classified at or above that level of function; in contrast, the gross motor function of children and youth who cannot perform the functions of a particular level should be classified below that level of function.

OPERATIONAL DEFINITIONS

Body support walker – A mobility device that supports the pelvis and trunk. The child/youth is physically positioned in the walker by another person.

Hand-held mobility device – Canes, crutches, and anterior and posterior walkers that do not support the trunk during walking.

Physical assistance – Another person manually assists the child/youth to move.

Powered mobility – The child/youth actively controls the joystick or electrical switch that enables independent mobility. The mobility base may be a wheelchair, scooter or other type of powered mobility device.

Self-propels manual wheelchair – The child/youth actively uses arms and hands or feet to propel the wheels and move.

Transported – A person manually pushes a mobility device (e.g., wheelchair, stroller, or pram) to move the child/youth from one place to another.

Walks – Unless otherwise specified indicates no physical assistance from another person or any use of a hand-held mobility device. An orthosis (i.e., brace or splint) may be worn.

Wheeled mobility – Refers to any type of device with wheels that enables movement (e.g., stroller, manual wheelchair, or powered wheelchair).

GENERAL HEADINGS FOR EACH LEVEL

- LEVEL I - Walks without Limitations
- LEVEL II - Walks with Limitations
- LEVEL III - Walks Using a Hand-Held Mobility Device
- LEVEL IV - Self-Mobility with Limitations; May Use Powered Mobility
- LEVEL V - Transported in a Manual Wheelchair

DISTINCTIONS BETWEEN LEVELS

Distinctions Between Levels I and II - Compared with children and youth in Level I, children and youth in Level II have limitations walking long distances and balancing; may need a hand-held mobility device when first learning to walk; may use wheeled mobility when traveling long distances outdoors and in the community; require the use of a railing to walk up and down stairs; and are not as capable of running and jumping.

Distinctions Between Levels II and III - Children and youth in Level II are capable of walking without a hand-held mobility device after age 4 (although they may choose to use one at times). Children and youth in Level III need a hand-held mobility device to walk indoors and use wheeled mobility outdoors and in the community.

Distinctions Between Levels III and IV - Children and youth in Level III sit on their own or require at most limited external support to sit, are more independent in standing transfers, and walk with a hand-held mobility device. Children and youth in Level IV function in sitting (usually supported) but self-mobility is limited. Children and youth in Level IV are more likely to be transported in a manual wheelchair or use powered mobility.

Distinctions Between Levels IV and V - Children and youth in Level V have severe limitations in head and trunk control and require extensive assisted technology and physical assistance. Self-mobility is achieved only if the child/youth can learn how to operate a powered wheelchair.

Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)

BEFORE 2ND BIRTHDAY

LEVEL I: Infants move in and out of sitting and floor sit with both hands free to manipulate objects. Infants crawl on hands and knees, pull to stand and take steps holding on to furniture. Infants walk between 18 months and 2 years of age without the need for any assistive mobility device.

LEVEL II: Infants maintain floor sitting but may need to use their hands for support to maintain balance. Infants creep on their stomach or crawl on hands and knees. Infants may pull to stand and take steps holding on to furniture.

LEVEL III: Infants maintain floor sitting when the low back is supported. Infants roll and creep forward on their stomachs.

LEVEL IV: Infants have head control but trunk support is required for floor sitting. Infants can roll to supine and may roll to prone.

LEVEL V: Physical impairments limit voluntary control of movement. Infants are unable to maintain antigravity head and trunk postures in prone and sitting. Infants require adult assistance to roll.

BETWEEN 2ND AND 4TH BIRTHDAY

LEVEL I: Children floor sit with both hands free to manipulate objects. Movements in and out of floor sitting and standing are performed without adult assistance. Children walk as the preferred method of mobility without the need for any assistive mobility device.

LEVEL II: Children floor sit but may have difficulty with balance when both hands are free to manipulate objects. Movements in and out of sitting are performed without adult assistance. Children pull to stand on a stable surface. Children crawl on hands and knees with a reciprocal pattern, cruise holding onto furniture and walk using an assistive mobility device as preferred methods of mobility.

LEVEL III: Children maintain floor sitting often by "W-sitting" (sitting between flexed and internally rotated hips and knees) and may require adult assistance to assume sitting. Children creep on their stomach or crawl on hands and knees (often without reciprocal leg movements) as their primary methods of self-mobility. Children may pull to stand on a stable surface and cruise short distances. Children may walk short distances indoors using a hand-held mobility device (walker) and adult assistance for steering and turning.

LEVEL IV: Children floor sit when placed, but are unable to maintain alignment and balance without use of their hands for support. Children frequently require adaptive equipment for sitting and standing. Self-mobility for short distances (within a room) is achieved through rolling, creeping on stomach, or crawling on hands and knees without reciprocal leg movement.

LEVEL V: Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations.

BETWEEN 4TH AND 6TH BIRTHDAY

LEVEL I: Children get into and out of, and sit in, a chair without the need for hand support. Children move from the floor and from chair sitting to standing without the need for objects for support. Children walk indoors and outdoors, and climb stairs. Emerging ability to run and jump.

LEVEL II: Children sit in a chair with both hands free to manipulate objects. Children move from the floor to standing and from chair sitting to standing but often require a stable surface to push or pull up on with their arms. Children walk without the need for a hand-held mobility device indoors and for short distances on level surfaces outdoors. Children climb stairs holding onto a railing but are unable to run or jump.

LEVEL III: Children sit on a regular chair but may require pelvic or trunk support to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting using a stable surface to push on or pull up with their arms. Children walk with a hand-held mobility device on level surfaces and climb stairs with assistance from an adult. Children frequently are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.

LEVEL IV: Children sit on a chair but need adaptive seating for trunk control and to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting with assistance from an adult or a stable surface to push or pull up on with their arms. Children may at best walk short distances with a walker and adult supervision but have difficulty turning and maintaining balance on uneven surfaces. Children are transported in the community. Children may achieve self-mobility using a powered wheelchair.

LEVEL V: Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations.

BETWEEN 6TH AND 12TH BIRTHDAY

Level I: Children walk at home, school, outdoors, and in the community. Children are able to walk up and down curbs without physical assistance and stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance, and coordination are limited. Children may participate in physical activities and sports depending on personal choices and environmental factors.

Level II: Children walk in most settings. Children may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas, confined spaces or when carrying objects. Children walk up and down stairs holding onto a railing or with physical assistance if there is no railing. Outdoors and in the community, children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device, or use wheeled mobility when traveling long distances. Children have at best only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping. Limitations in performance of gross motor skills may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports.

Level III: Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. When seated, children may require a seat belt for pelvic alignment and balance. Sit-to-stand and floor-to-stand transfers require physical assistance of a person or support surface. When traveling long distances, children use some form of wheeled mobility. Children may walk up and down stairs holding onto a railing with supervision or physical assistance. Limitations in walking may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including self-propelling a manual wheelchair or powered mobility.

Level IV: Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. Children require adaptive seating for trunk and pelvic control and physical assistance for most transfers. At home, children use floor mobility (roll, creep, or crawl), walk short distances with physical assistance, or use powered mobility. When positioned, children may use a body support walker at home or school. At school, outdoors, and in the community, children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports, including physical assistance and/or powered mobility.

Level V: Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control arm and leg movements. Assistive technology is used to improve head alignment, seating, standing, and and/or mobility but limitations are not fully compensated by equipment. Transfers require complete physical assistance of an adult. At home, children may move short distances on the floor or may be carried by an adult. Children may achieve self-mobility using powered mobility with extensive adaptations for seating and control access. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including physical assistance and using powered mobility.

BETWEEN 12TH AND 18TH BIRTHDAY

Level I: Youth walk at home, school, outdoors, and in the community. Youth are able to walk up and down curbs without physical assistance and stairs without the use of a railing. Youth perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance, and coordination are limited. Youth may participate in physical activities and sports depending on personal choices and environmental factors.

Level II: Youth walk in most settings. Environmental factors (such as uneven terrain, inclines, long distances, time demands, weather, and peer acceptability) and personal preference influence mobility choices. At school or work, youth may walk using a hand-held mobility device for safety. Outdoors and in the community, youth may use wheeled mobility when traveling long distances. Youth walk up and down stairs holding a railing or with physical assistance if there is no railing. Limitations in performance of gross motor skills may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports.

Level III: Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Compared to individuals in other levels, youth in Level III demonstrate more variability in methods of mobility depending on physical ability and environmental and personal factors. When seated, youth may require a seat belt for pelvic alignment and balance. Sit-to-stand and floor-to-stand transfers require physical assistance from a person or support surface. At school, youth may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community, youth are transported in a wheelchair or use powered mobility. Youth may walk up and down stairs holding onto a railing with supervision or physical assistance. Limitations in walking may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including self-propelling a manual wheelchair or powered mobility.

Level IV: Youth use wheeled mobility in most settings. Youth require adaptive seating for pelvic and trunk control. Physical assistance from 1 or 2 persons is required for transfers. Youth may support weight with their legs to assist with standing transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility, or, when positioned, use a body support walker. Youth are physically capable of operating a powered wheelchair. When a powered wheelchair is not feasible or available, youth are transported in a manual wheelchair. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports, including physical assistance and/or powered mobility.

Level V: Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control arm and leg movements. Assistive technology is used to improve head alignment, seating, standing, and mobility but limitations are not fully compensated by equipment. Physical assistance from 1 or 2 persons or a mechanical lift is required for transfers. Youth may achieve self-mobility using powered mobility with extensive adaptations for seating and control access. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including physical assistance and using powered mobility.