

Kandidatnummer: 10026

# Gangfunksjonens betydning for livskvalitet hos barn med cerebral parese

The importance of the gait function for the quality of life of children with cerebral palsy.

Bacheloroppgave i FYST2900  
Desember 2022



Kandidatnummer: 10026

# **Gangfunksjonens betydning for livskvalitet hos barn med cerebral parese**

The importance of the gait function for the quality of life of children with cerebral palsy.

Bacheloroppgave i FYST2900  
Desember 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

**Tittel:** Gangfunksjonens betydning for livskvalitet hos barn med cerebral parese

**Hensikt:** Sammenligne og drøfte studier som har sett på sammenhenger mellom livskvalitet og gangfunksjonen hos barn og ungdom under 20 år med cerebral parese.

**Metode:** Litteraturstudie. Det ble gjennomført litteratursøk i databasene Medline og AMED 16. nov 2022.

**Resultat:** Totalt seks studier med 1370 barn med cerebral parese under 20 år ble inkludert i studien. Fem av studiene var tverrsnittstudier og én var en longitudinell studie. Resultere i studiene viser at de fleste domenene innenfor livskvalitet ikke er signifikant assosiert med de ulike nivåene i Gross Motor Function Classification System. Fem av studiene viser signifikante assosiasjoner mellom enkelte domener innenfor livskvalitet, men disse funnene er motstridende studiene seg imellom.

**Konklusjon:** Studiene viser uenighet hvorvidt det finnes signifikante sammenhenger mellom livskvalitet og nivåene i Gross Motor Function Classification System. Litteraturstudien kan dermed ikke slå fast om det finnes sammenhenger mellom gangfunksjon og livskvalitet hos barn med cerebral parese under 20 år.

## Abstract

**Title:** The importance of the gait function for the quality of life of children with cerebral palsy.

**Aim:** Compare and discuss studies which investigated connections between quality of life and gait function of children and adolescents below 20 years of age with cerebral palsy.

**Methods:** Review. Computerized searches were conducted in the databases Medline and AMED on 16th November 2022.

**Results:** A total of six studies with 1370 children with cerebral palsy under the age of 20 was included in this study. Five of the studies were cross-sectional studies while one was a longitudinal study. The results from the studies show that most of the domains within the context of quality of life were not significantly associated with the various levels in the Gross Motor Function Classification System. Five of the studies show significant associations within

certain domains of quality of life, but these findings were rather contradictory across the studies.

**Conclusions:** The studies did not agree whether there are significant connections between quality of life and the levels of Gross Motor Function Classification System. Hence, this review cannot conclude whether there are any connections between gait function and quality of life of children with cerebral palsy under the age of 20.

## Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Innledning.....</b>	<b>5</b>
1.1 Cerebral parese.....	6
1.2 Gross Motor Function Classification System .....	6
1.3 Livskvalitet .....	8
2.3.1 Psykososiale aspekter ved livskvalitet .....	10
2.3.2 Fysiske aspekter ved livskvalitet .....	10
2.3.3 Autonomi .....	11
2.3.4 Måle livskvalitet med spørreskjema .....	11
2.4 Relevans for fysioterapi .....	12
<b>2. Metode.....</b>	<b>13</b>
2.1 Søkestrategi .....	14
2.2 Metodekritikk .....	16
<b>3. Resultat .....</b>	<b>17</b>
3.1 Domener med signifikante assosiasjonssammenhenger .....	19
3.2 Funnstudiens design og metode .....	20
3.2.1 Type studie.....	20
3.2.2 Type rapportering .....	21
3.2.3 Klassifisering av GMF-nivå, deltakere og rekrutering .....	21
<b>4. Diskusjon .....</b>	<b>22</b>
4.1 Drøfting av sammenhenger mellom livskvalitet og GMF-nivå .....	22
4.1.1 Livskvalitet er subjektive tolkninger .....	22
4.1.2 Psykososiale domener.....	23
4.1.3 Autonomi .....	24
4.1.4 Fysisk domener .....	25
4.1.5 Uenighet i eldre studier .....	26
4.1.6 Forskjeller i livskvalitet mellom barn med og uten CP.....	26
4.1.7 Forskjeller i livskvalitet mellom kjønn.....	27
4.1.8 Forskjeller i livskvalitet mellom barn og ungdom.....	27
4.1 Diskusjoner rundt funnartiklenes design og metode: .....	28

4.1.1 Spørreundersøkelser sin styrke i måling av livskvalitet .....	28
4.1.2 Individualisering.....	29
4.1.3 Takeffekt.....	29
4.1.4 Deltakere.....	29
4.1.5 Størrelse på utvalgene .....	30
4.1.6 Rekruttering av deltakere .....	30
4.1.7 Utfall av type rapportering .....	31
4.1.8 Ulike skjema gir ulike deltakergruppe .....	32
4.1.9 Uforenlighet mellom valideringen til spørreskjema og funnstudienes bruk av spørreskjema .....	32
4.1.10 Inklusjon- og eksklusjonsprosessen og frafall.....	32
4.2 Litteraturstudiens metodiske begrensninger .....	33
<b>5. Konklusjon .....</b>	<b>34</b>
<b>6. Referanseliste .....</b>	<b>35</b>
<b>Vedlegg 1 Livskvalitetsspørreskjemaer .....</b>	<b>41</b>



## 1. Innledning

Cerebral parese, forkortet CP, er den mest utbredte årsaksfaktoren for motorisk funksjonsnedsettelse i Norge, med en prevalens på rundt 2,0 per 1000 fødte barn (Jahnsen et al., 2020). Det betyr rundt 120 til 150 nye barn med CP hvert år, der mange vil trenge kontinuerlig og livslang oppfølging gjennom habilitering og rehabilitering. De fleste av barna gjennomfører årlige kontroller, og mange har også regelmessig oppfølging hos fysioterapeut (Jahnsen et al., 2020). Barn med CP er en stor brukergruppe hos fysioterapeuter, og fysioterapeutisk tilstedeværelse er sentral i behandlingen (Parkes et al., 2004). Uttalelsen: «Physiotherapy is a key service in the management of children with developmental disabilities like cerebral palsy» (Parkes et al., 2004) eksemplifiserer forholdet mellom barn med CP og fysioterapeuten.

Det finnes ingen årsakbehandling (kur) for CP, og behandlingen er symptomlindrende eller målrettet mot forbedring og bevaring av motorisk funksjon, aktivitet og deltakelse (Novak et al., 2013). Derfor er det ofte sentralt i behandlingssituasjoner at målet er å bedre livskvalitet. Å måle livskvalitet har sin styrke i å finne ut om mennesker har det godt. I tillegg, er livskvalitet en viktig målparameter når en i helsevesenet måler behandling og oppfølging av lidelser der grunnforholdene ikke kan behandles. (Næss, 2001)

Å ivareta god livskvalitet på tvers av alle funksjonsnedsettelse er politisk festet gjennom nasjonal politikk (Helsedirektoratet, 2015a) med utgangspunkt i de FNs barnekonvensjon (Barnekonvensjonen, 1998, art. 23). En skal sikre god livskvalitet hos barn med funksjonsnedsettelse på lik linje med den øvrige befolkningen. Å undersøke livskvalitet er derfor av stor interesse og relevans i forskning på barn med CP.

Gross Motor Function Classification System (heretter: GMFCS eller GMF-nivå) forteller hvilke forflytningsmuligheter et barn med CP har (Rosenbaum et al., 2008). Det er hensiktsmessig å se på GMFCS, fordi GMF-nivå beskriver en gradering av grov-motorisk funksjon og gir dermed mulighet til å sammenligne de ulike gradene av forflytningsmuligheter.

Med utgangspunktet i gangfunksjonens sin forbindelse med GMFCS er hensikten til oppgaven å sammenligne de ulike GMF-nivåenes livskvalitet. Er det noen forskjell i rapportert livskvalitet hos barn med lavere GMF-nivå kontra de med høy GMF-nivå? Gjelder potensielle forskjeller for alle temaer/domener innenfor livskvalitet eller bare noe

bestemte? I hvilken favør heller høy livskvalitet, mot de med lavt eller de med høyt GMF-nivå?

**Problemstillingen er derfor: «Finnes det sammenhenger mellom barn med cerebral parese under 20 år sitt GMF-nivå og deres opplevde livskvalitet?»**

## 1.1 Cerebral parese

Cerebral parese er en samlebetegnelse for en gruppe tilstander som er kjennetegnet ved forstyrrelser i motorisk funksjon og bevegelse. CP skyldes ervervede skader på den umodne hjernen som inntreffer før, under eller etter fødselen før barnet har fylt to år. Den oppståtte skaden er ikke progredierende. Cerebral parese er ofte sett i sammenheng med andre sensoriske-, adferds-, kommunikasjon- og kognisjonsforstyrrelser, epilepsi og andre sekundære muskel- og skjelettsmerter (Novak et al., 2012). Siden årsaks-virkningsforholdet av cerebral parese er ukjent, defineres ulike typer CP etter de somatiske utfallet CP gir (Rosenbaum et al., 2007). Den mest utbredt typen er spastisk cerebral parese (Andersen et al., 2008). Det er flere gutter enn jenter som har CP (59% mot 41%) (Jahnsen et al., 2020).

## 1.2 Gross Motor Function Classification System

GMFCS er utviklet for å beskrive den grovmotoriske funksjonen til barn med CP. GMFCS er et mye brukt klassifiseringsskjema i Norge og ellers i verden fordi det kan gi terapeuter en rask og grov forståelse av hvilket funksjonsnivå en person med CP har. Klassifiseringssystemet er delt inn i 5 nivåer på grunnlag av den grovmotoriske gangfunksjonen, fra 1 omtalt som lavt nivå til 5 omtalt som høyt nivå. Tabell 1 forklarer GMF-nivåene for barn mellom 6 og 12 år.

**Tabell 1: Nivåinndeling av GMFCS: 6-12år**

GMF-nivåene	Forklaring (6-12 år)
Nivå 1	Barnet går innendørs og utendørs og i trapp uten begrensninger, samt løper og hopper. Løpehastighet, balanse og koordinasjon kan være redusert.
Nivå 2	Barnet går innendørs og utendørs med begrensninger, og må ha rekkverk i trapp. Begrensningen oppstår på ujevne underlag, ved stigninger, folksomme og trange områder. Minimal evne for løp og hopp.
Nivå 3	Barnet går med håndholdt forflytningshjelpemiddel og kan bruke rullestol på lengre strekker.
Nivå 4	Barnet har selvstendig forflytning ved hjelp av manuell eller elektrisk rullestol

Nivå 5	Barnet har ingen selvstendig forflytning og transporteres i manuell rullestol.
--------	--

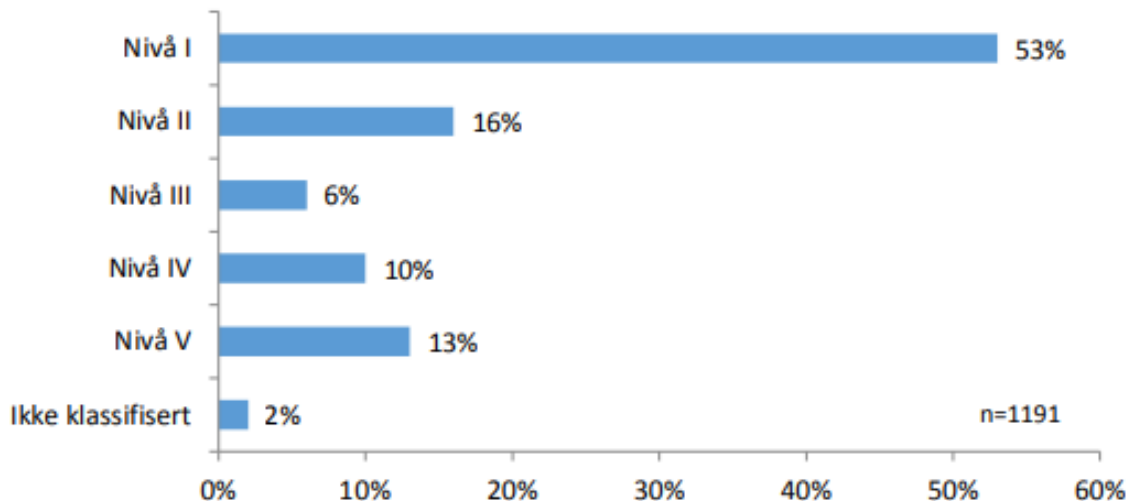
Tabellen er hentet fra Rosenbaum et al. (2008).

Viktig er det å se hoppet mellom nivå 3 og nivå 4, der barnet lenger i nivå 4 ikke lenger har gangfunksjon, men er avhengig av rullestol. GMFCS er også blitt utviklet for ulike aldersnivåer som inneholder mer avanserte beskrivelser basert på alder (Rosenbaum et al., 2008). GMFCS-nivået holder seg relativt stabilt over tid, et barn som klassifiseres i toårsalderen, vil forventes å beholde sitt nivå livet ut. (Jahnsen et al., 2006).

Det er sammenheng mellom GMF-nivå og komorbiditet. Barn i de lavere GMF-nivåene har lavere samsykelighet enn barn i nivå 4 og 5. (Shevell et al., 2009) Sammenhengen styrker verdien av GMFCS som måleverktøy.

Figur 1 viser andelen barn på hvert GMF-nivå i det norske CP-registret (CPOP). De fleste barn med CP befinner seg på nivå 1, med over halvparten av barn med CP i Norge (53%). De andre nivåene er omtrentlig like store, den minste gruppen er nivå 3. (Jahnsen et al., 2020)

**Figur 1: Andel barn på hvert GMF-nivå registrert i Norge, født 2006 til 2019.**



Figuren er hentet fra Jahnsen et al. (2020).

Figuren viser også en gruppe barn som ikke er klassifisert. Mange av de tilfellene kan begrunnes med at en i tidlig alder, inntil rundt 2 år, kun har en anelse om forekomstene av funksjonsnedsettelse barnet har. Derfor blir det uhensiktsmessig å klassifisere GMF-nivå. Snittalder for diagnostisering av CP er 20 måneder (Jahnsen et al., 2020).

En norsk studie (Hollung et al., 2018) som undersøkte barn med CP, registrerte en signifikant nedgang i forekomst av CP mellom 1999 til 2010. Studien viser også nedgang i alvorlighetsgrad gjennom at prevalensen av barn med høye GMF-nivå, var lavere. Det konkluderes med at nedgangen skyldes svangerskapsomsorg, fødselshjelp og behandling av syke nyfødte. (Hollung et al., 2018)

### 1.3 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet er populært brukt i mange ulike deler av samfunnet, deriblant i helsetjenesten. Betydningen av begrepet varierer ut ifra hvilke grupperinger som definerer begrepet. Innenfor helsetjenesten varierer også bruken av livskvalitet på forskjellig måte av forskjellig forskere (Næss et al., 2011). Variasjonen er så stor at vi kan snakke om flere, ikke bare ett, livskvalitetsbegrep. Å bruke begrepet uten en klar definisjon er uheldig. (Wyller, 1998)

Livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep. Livskvalitet inkluderer bevisste kognitive tanker og affektive opplevelser. Kognitive refleksjoner og tilfredshetsvurderinger er der personen for eksempel spør seg selv om en er fornøyd. Affektive opplevelser kan for eksempel være om personen føler lykke, engasjement eller glede. (Næss, 2001)

Livskvalitet inneholder også et eudaimonistisk perspektiv. Begrepet stammer fra aristotelisk teori og omhandler at mennesket gjennom en aktiv realisering, oppnår sitt menneskelige potensial. Realiseringen er aktiviteter som fremhever dine positive moralske kvaliteter (dyd). Aktiviteter som må utvikles for å oppnå et godt liv. (Huta & Waterman, 2014) Begreper som ofte er nevnt i forbindelse med eudaimonisme er mestring, menig og autonomi. Det kan argumenteres om det eudaimonisme perspektivet er subjektivt, ved sin subjektive følelse av å fungere eller om det er objektivt begrunnet ved at aktivitet kan måles. (Helsedirektoratet, 2015b)

Verdens helseorganisasjon (heretter: WHO) definerer livskvalitet som: "an individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems where they lived and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). Når WHO definerer livskvalitet og helse, legger de vekt på de positive aspektene. WHO sin definisjon av helse er: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or

infirmity”(WHO (World Health Organization), 1946). Livskvaliteten er høy om bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, livskvaliteten er lav om det motsatte er tilfellet (Næss, 2001).

WHO sin definisjon av livskvalitet kan ses på som et helhetlig begrep som summerer alle dimensjonene i livet. Den ser på den totale tilfredsheten og følelsen av å ha det godt. Interessant i et helseperspektiv kan være å snevre definisjonen og se på helserelatert livskvalitet, hvordan helsen påvirker personens subjektive velvære, både på et fysisk, mentalt og sosialt plan (Bowling, 2014). Sykdomsspesifikk livskvalitet vil videre være å definere hva en spesifikk sykdom gjør med livskvaliteten.

I denne studien bruker jeg følgende definisjon av livskvalitet og når jeg bruker begrepet livskvalitet, er det denne definisjonen jeg henviser til:

- Livskvalitet innebærer et helhetsperspektiv på livet subjektivt tolket av hvert enkelt individ, både på ett tidspunkt og over livsløpet. Det er et normativt begrep som understreker at et godt liv har mange kjennetegn, av ikke-materiell art og gjennom tilfredsstillende materiell art. Hvilke kjennetegn dette er, varierer. Men blant de mest sentrale finner vi frihet og autonomi, trygghet og mening, helse og livsglede, deltaking og engasjement, mestring og selvutvikling, samt fravær av unødig lidelse. Disse kjennetegnene representerer mål i seg selv, de er det som «virkelig betyr noe» og ikke bare midler til å nå andre mål.

Definisjonen er en enkel omformulering av helsedirektoratet sin definisjon av livskvalitet (Nes et al., 2018), der jeg har spesifisert at livskvalitet er subjektive tolkninger og begrenset betydningen av materiell art. De materielle egenskapene har kun betydning via ikke-materielle egenskaper. I likhet med WHO sin definisjon, legger definisjonen vekt på at livskvalitet er subjektive tolkninger som ikke skal måles av objektive mål, som for eksempel levekår. Derimot vil livskvalitet være inkludert objektive mål, fordi livskvalitet omfatter hva en person føler om sine egne levekår (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). Livskvalitet er et normativt begrep. For å kunne snakke om god og dårlig livskvalitet, legger en til grunnen at mennesker har en iboende forståelse av hva som er viktig og positivt for dem (Helsedirektoratet, 2015b).

### **2.3.1 Psykososiale aspekter ved livskvalitet**

Å mestre blir i dagligtale ofte omtalt rundt det å få til noe eller å klare noe. I psykologien har ulike tradisjoner gitt begrepet mestring ulik betydning. Fellestrekkene til alle variasjonene er individets kamp i forhold til ytre krav, konflikter og emosjoner (Lazrarus & Folkmann, 1984). Mestring vurderes ikke etter om utfallet er positivt eller negativt. Mestring kan forstås som forsøk på å takle krav uavhengig av utfall (Folkman et al., 1986).

Å ha sosial støtte er å oppleve å ha nære relasjoner, noen som bryr seg og noen å spørre om hjelp (Barstad, 2014). Sosial støtte er den generelle hjelpen og støtten en person får av sine sosiale relasjoner og omgivelser (Rice, 1992). I begrepet innebærer det at kontakt mellom mennesker i seg selv har positiv virkning. Folkehelseinstituttet skriver: «God sosial støtte innebærer at en får kjærlighet og omsorg, blir aktet og verdsatt, og at en tilhører et sosialt nettverk og et fellesskap med gjensidige forpliktelser. Det motsatte av god sosial støtte er ensomhet» (Folkehelseinstituttet, 2014). Positiv sosial støtte ser ut til å påvirke til bedre fysisk og mental helse (Heggdal, 2011).

Sosial aksept kan beskrives gjennom ordet aksept som betyr det å godta (NAOB, u.å.) og gjennom å forstå at sosiale relasjoner og omgivelser har påvirkning på enkeltmennesket. Å oppleve sosial aksept er å oppleve bekreftelse fra dine sosiale omgivelser. I dagligtalen snakker vi om å bli akseptert eller respektert og det er beskrivelser som på mange måter handler om å bli inkludert i sine sosiale omgivelser. Mobbing kan forekomme i fravær av sosial aksept.

### **2.3.2 Fysiske aspekter ved livskvalitet**

Fysisk helse henger tett sammen med livskvalitet. Undersøkelser viser at somatisk helse er en av de viktigste predikatorene for livskvalitet (Cramer, 2009). Personer med forskjellige sykdommer, kroniske og akutte, har rapportert lavere tilfredshet enn friske personer (Nes & Clench-Aas, 2011). Forfatterne av boka *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (2011) snur på det og forteller at hvordan du opplever ditt eget liv; tristhet, misnøye, glede og tilfredshet, påvirker hvordan du ser på din egen helse. De skriver: «Mennesker som synes de lever et godt liv, synes rett og slett at også helsen er god» (Næss et al., 2011).

Fysisk velvære er en viktig del av livskvalitet og omhandler tilfredsheten rundt egen funksjon. Et ofte stilt spørsmål er om din somatiske tilstand fører til en positiv eller negativ følelse av å

ha det godt. Domenene i spørreundersøkelsene er i stor grad vinklet til hvordan barna ser på sin egen somatiske helse. QOL CP-Child stiller eksempelvis spørsmål om barna opplever begrensning ved sin fysiske funksjon (Waters et al., 2007).

### **2.3.3 Autonomi**

Autonomi handler om medbestemmelse og friheten til å velge og ta avgjørelser med betydning for eget liv og helse. Autonomi er et sentralt etisk prinsipp i helsetjenesten (Beauchamp & Childress, 2019). Prinsippet er lovfestet i Norge ved pasient- og brukerrettighetsloven i pasientsammenheng (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Autonomi gjelder også utenfor pasientforhold. Barn med CP kan være avhengig av brukerassistenter eller sine egne foreldre. Derimot er prinsippet det samme. Det handler om å ha friheten til å kunne velge og ta avgjørelser i sitt eget liv.

### **2.3.4 Måle livskvalitet med spørreskjema**

Det finnes mange ulike typer spørreskjemaer en kan bruke for å måle livskvalitet. Spørreskjemaene er ofte rettet mot å treffe en bestemt populasjon, for eksempel en aldersgruppe. Relevant for denne oppgaven er de helsespesifikke og sykdomsspesifikke spørreskjemaer. KIDSCREEN-52 og TNO-AZL Preschool children Quality of Life (heretter: TAPQOL) er helsespesifikke spørreskjemaer. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (heretter CP QOL-Child) og Quality Of Life in children and adolescents with DISABILITIES and their Families - assessing patient views and patient needs for comprehensive care (heretter DISABKIDS) er sykdomsspesifikke. Sykdomsspesifikke spørreskjemaer er blitt kritisert for å presentere et begrenset bilde av livskvalitet, (Wallander et al., 2001). Relevant informasjon rundt oppbygningen til de ulike spørreskjemaene er strukturert i Vedlegg 1.

Et spørreskjema viser i stor grad et øyeblikksbilde av livskvalitet, fordi deltakerne er preget av nåtid og opplevelser i nær fortid. Ofte begrenser spørreskjemaene seg selv ved å undersøke den siste tiden eller den dagen en svarer. Det problematiserer målingen at opplevd livskvalitet har fluktuasjoner, og resultatene vil være avhengig av deltakerens svingninger i hvordan personen tenker og føler i svarøyeblikket. (Næss, 2001)

Idealisering under en undersøkelse er at en maler et finere bilde av situasjonen enn det som egentlig er tilfellet. Problemstillingen er særlig til stede ved spørsmål om psykiske faktorer,

men også ved sosiale og fysiske aspekter. Dette kan være problematisk når en måler livskvalitet. (Næss, 2001)

Spørreskjemaene gir ikke mulighet for individualisering, sånn som i kvalitative studier, der intervjueren kan spørre utdypende rundt essensielle temaer. Spørreskjemaene sin måte å individualisere på, er å formulere spørsmålene sånn at deltakeren kan svare på spørsmålet i lys av sin egen situasjon. DISABKIDS spør for eksempel om: «Føler barnet ditt at han/hun har mulighet til å løpe og bevege seg som han/hun ønsker?». Det gir til en viss grad muligheter for å svare ut ifra barnets unike muligheter til bevegelse.

En fordel med spørreskjema er at rekkevidden for datasamlingen er god. Ved denne metoden kan en nå ut til store grupper. Spørreskjema, i motsetning til kvalitative intervju, vil derimot kunne gi et mindre nyansert bilde på livskvalitetens ulike domener, eksempelvis kartlegging av sosial støtte og mentale følelser.

En ulempe er at frafall i undersøkelsene. Frafallet kan skje fra selektive grupper som gir stor påvirkning på resultatene. Det kan være personer en ikke får tak i, personer som ikke ønsker å svare eller personer som ikke fullfører undersøkelsen. (Barstad, 2016)

## 2.4 Relevans for fysioterapi

Problemstillingen til oppgaven er relevant for praktiserende fysioterapeuter da barn med CP er en stor brukergruppe hos fysioterapeuter. Fysioterapeutens rolle hos barn med CP er i stor grad å legge til rette for økt fysisk funksjon og deltakelse (Parkes et al., 2004).

Fysioterapeutiske tiltak vil omfatte aktiv trening, passive teknikker og tilrettelegging av daglige aktiviteter og deltakelse (Novak et al., 2013). Om målet er at barnet skal utvikle sin grovmotoriske funksjon, er høyere frekvens av fysioterapeutiske tiltak assosiert med større fremgang (Storvold et al., 2020).

Potensielle årsakssammenhenger mellom GMF-nivåene og livskvalitet vil kunne utvide betydningen til GMFCS og gi fysioterapeuter en enda bredere forståelse av gangfunksjonens betydning for barn med CP. Forskjeller vil kunne sette et sterkere søkelys mot å forbedre tilretteleggingen til barn med CP, når det kommer til å finne løsninger for å motvirke nedsider ved en begrenset gangfunksjon.



Motsatt vil ingen forskjeller forsterke livskvalitet sin subjektivitet og individets egentolking av å ha det godt. Livskvalitet begrenses ikke av materielle egenskaper, men av tilfredshetsheten av dine materielle egenskaper (Næss, 2001).

Målinger av livskvalitet kan være et effektivt verktøy for å indentifisere ulike problemstillinger for barn med CP som samfunnsgruppe. For eksempel kan det være interessant i et folkehelseperspektiv for å utjevne sosiale helseforskjeller. Bruk av spørreskjema kan også være interessant på individnivå. Det kan være et nyttig verktøy for å identifisere utfordringer og mål og å igangsette habilitering og rehabilitering av barn med CP (Boling et al., 2016).

## **2. Metode**

Metoden som er valgt i denne oppgaven er litteraturstudie. I en litteraturstudie søker en kritisk og systematisk etter kvalitetssikrede studier for å besvare en problemstilling (Forsberg & Wengström, 2013). Problemstillingen er om det finnes det sammenhenger mellom barn med cerebral parese under 20 år sitt GMF-nivå og deres opplevde livskvalitet? Jeg har derfor satt inklusjonskriteriene til å inneholde deltakere under 20 år. For å få GMF-nivå relevant for hverdagslig fysioterapioppfølging, er det bli tatt med i inklusjonskriteriene at opplært personell som klassifiserer GMF-nivå. Det er hensiktsmessig å måle livskvalitet med spørreundersøkelse, når jeg skal sammenligne med GMF-nivå. Det er inkludert både selvrapporterte og foreldrerapporterte artikler. Søket er begrenset til å ta med artikler fra de siste 10 årene, fra og med 01.01.2012. Inklusjonskriterier på publiseringsdato og at studien ble gjennomført på barn bosatt i vestlige land, ble gjort for å gjenspeile dagens norske barn med CP. Det er med i inklusjonskriteriene at studiene skal være fagfelleurdert. Fagfelleurdert betyr at eksperter på temaet har kvalitetssikret studien. Fagfellevurdering øker sannsynligheten for at studien inneholder god kvalitet (NAFKAM, 2022). Alle inklusjonskriteriene og eksklusjonskritene er vist i Tabell 2.

**Tabell 2: Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier**

<b>Inklusjonskriterier:</b>
- Studien ser på sammenhenger mellom livskvalitet og GMF-nivå
- Studien har gjennomført selvrapportert eller foreldrerapportert spørreundersøkelse om livskvalitet
- Studien klassifiserer deltakerne i GMF-nivå vurdert av opplært helsepersonell
- Studiedeltakerne er under 20 år
- Studiedeltakerne er bosatt i vestlige land
- Studien er publisert siste 10 årene, fra 1.1.2012
- Studien rapporterer originaldata
- Studien er fagfellevurdert
- Det er engelskspråklige publikasjoner
<b>Eksklusjonskriterier:</b>
- Litteraturstudier
- Kvalitative studier
- Studier bak betalingsmur

## 2.1 Søkestrategi

Jeg begynte søkestrategien med å strukturere problemstillingen min med PICO-skjema (Tabell 3). PICO-skjema er laget for å gi struktur og klargjøre søkeordene i en litteraturstudie, og gjennom det ledet meg til relevante søkeord til problemstillingen.

**Tabell 3: Valg av søkeord etter PICO-skjema**

<b>Problemstillingen:</b>			
Finnes det sammenhenger mellom barn med cerebral parese under 20 år sitt GMF-nivå og deres opplevde livskvalitet?			
<b>P: populasjon</b>	<b>I: (Phenomen of) interest</b>	<b>C: compereson</b>	<b>O: outcome</b>
Barn under 18 år med cerebral parese	Deler inn i GMFCS	X	Livskvalitet
<b>Aktuelle søkeord knyttet til dine deler av spørsmålet</b>			
Cerebral palsy Child* Adolescent*/young/youth	Gross motor function, GMF*, motor impairment, function*, gait*	X	Quality of life

I forkant av de systematiske søkene utførte jeg innledende, generelle søk med kombinasjoner av søkeordene fra PICO-skjema, gjennomført i databasene «google scholar», «pubmed» og «ORIA». Formålet var å få oversikt over tema og å få innblikk over potensielle artikler aktuelle for problemstillingen.

Jeg gjennomførte de systematiske søkene i databasene Medline og AMED den 16.11.2022. Figur 4 viser søket som ble gjennomført i de to databasene. Søkeordene som ble benyttet var «quality of life», «cerebral palsy» og kombinasjonen «child\*» eller «adolescent\*». Jeg valgte at alle søkeordene «quality of life» og «cerebral palsy» skulle være en del av tittelen, mens «child\*» eller «adolescent\*» skulle være med i sammendrag eller være nøkkelord.

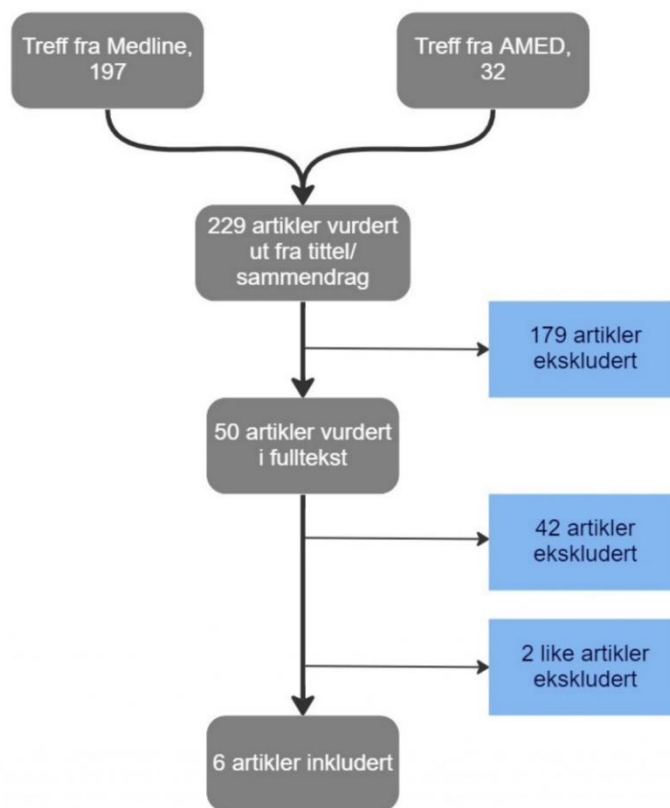
**Tabell 4: Det systematiske søket**

Søk nr.	Søkeord	Medline	AMED
1	«cerebral palsy». m_titl.	16114	2626
2	child*.mp. or exp Child/	2694067	25970
3	adolescent*.mp. or exp Adolescent/	2266469	8261
4	"quality of life".m_titl.	84248	5203
5	2 OR 3	3858898	30470
6	1 and 4 and 5	276	57
7	Limit 6 to last 10 years	197	32

\*=trunkering, søker alle ord som begynner med angitt søkeord.

Figur 2 illustrerer gjennomgangen av artiklene, med utsilingen av artikler etter inklusjon- og eksklusjonskriterier. Det systematiske søket og gjennomgangen av artiklene resulterte i seks funnartikler/funnstudier, de artiklene som er inkludert i oppgaven.

**Figur 2: Flytskjema som illustrerer utvelgelse av funnartikler**



Det ble gjort vurderinger om søket skulle begrenses ytterligere med søkeord som treffer problemstillingens «phenomen of Interest», GMFCS-inndelingen. Jeg testet å legge til søkeordene «function\*», «GMF\*», «gross motor», «gait» og «motor impairment», alle kombinert med OR funksjon. Jeg opplevde at relevante artikler ikke kom med i søket. Å snevre inn søket ville da gått mot sin hensikt. Grunnen til det kan være at mange av de relevante studiene er store tverrsnittstudier som sammenligner mange måleparametere, og at mitt måleparameter GMFCS, kun er et av mange som sammenlignes med livskvalitet. De ville derfor ikke kommet med i søket.

## 2.2 Metodekritikk

Styrker ved litteraturstudie som metode, er at det muliggjør undersøkelse av et bredt spekter av deltakere, og en kan få tak i mye litteratur på relativ kort tid, både innenfor problemstillingen og på fagfeltet. Utdaterte funn og at enkelte artikler ikke holder høyt faglig nivå, er ulemper ved en litteraturstudie. Det krever høy grad av kvalitetssikring.

Fagfellevurderte tidsskrifter vil øke sannsynligheten for at kvaliteten på artikkelen er god, da artiklene blir kvalitetssikret av eksperter på temaet.

Det er ikke optimalt at livskvaliteten rapporteres av foreldrene. Dette, innebærer en fortolkning fra foreldrene. Årsaken til at foreldrerapportering er tatt med, er at jeg fant få artikler der barnet selv rapporterte livskvalitet.

Det ble gjort vurderinger om det ville vært hensiktsmessig å kun inkludere et spesifikt spørreundersøkelsesskjema. Det vil gjort litteraturstudien mer spesifikt og gjort det lettere å sammenligne resultater. Derimot er forskningsfeltet for tynt til å gjennomføre en slik eksklusjon uten at det gitt ut over andre eksklusjoner. Det ble sett på som mer hensiktsmessig å begrense studien ved andre hensyn, for eksempel ved at studiene er gjennomført i vestlige land.

### 3. Resultat

Totalt er seks funnartikler inkludert i litteraturstudiet og de ulike funnartiklene henvises til fra en til seks etter nummereringen i Tabell 5. En oversikt over funnstudiene hensikt/intervensjon, metode, deltakere, resultat og konklusjon er strukturert i Tabell 5. Under kolonne/intensjon presenterer Tabell 5 alle intensjonene til funnartiklene. I kolonnene deltakere, resultater og konklusjon (markert med \* i Tabell 5) er det kun deltakere, resultater og konklusjon relevant for problemstillingen som er tatt med.

**Tabell 5: Oversikt over funnartikler**

Studie	Hensikt/intensjon	Metode	Deltagere*	Resultat*	Konklusjon*
1: (Keaw utan et al., 2018)	(1) Undersøke korrelasjonen mellom livskvalitet i GMF-nivå 1-3 med GMF-nivå 4-5.  (2) Å undersøke korrelasjonen mellom vanlig fysisk aktivitet, målt ved aktivitetsmåler (HPA) og: a) GMF-nivå b) livskvalitet	Tverrsnittstudie  CP QOL-CHILD foreldre-rapportert  Signifikant P satt til p=0,007	Barn med CP 5 år +/- 1mnd  Rekrutterte deltakere boende i geografisk område.	Positiv korrelasjon mellom lavere GMF nivå og domenene: (a) Subjektiv oppfatning rundt funksjon - p<0,001 (b) Deltakelse og fysisk helse - p=0,005 (c) Emosjonelt velvære og selvtillit -p=0,002  Ingen korrelasjoner i resterende domener.	GMCS har innvirkning på enkelte domener innenfor livskvalitet: (a) Subjektiv oppfatning rundt funksjon (b) Deltakelse og fysisk helse (c) Emosjonelt velvære og selvtillit

2: (Rapp et al., 2017)	(1) Undersøker korrelasjonen mellom livskvalitet og: a) GMF-nivå, smerte og psykologiske problemer. b) sosioøkonomisk og foreldrestress c) endringer i smerte, psykiske problemer og foreldrestress mellom barndom og ungdomsår. (2) Undersøke endringer i livskvalitet fra barn til ungdom, samme barn sammenlignet med 5 års mellomrom.	(1) Tverrsnittstudie  KIDSSCREEN-52 foreldre-rapportert Signifikant P satt til p=0,05  (2) Longitudinell studie	Barn med CP mellom 13 og 17 år (ved sluttrapportering)  Deltakere randomisert plukket ut fra CP-register.	GMF-nivå 5 skårer signifikant dårligere på domenet (d) autonomi.  GMF-nivå 1 skårer signifikant dårligere på domenet (e) skolemiljø.  GMF-nivåene 4 og 5 skårer signifikant bedre på domenet (f) sosial aksept.  Ingen korrelasjoner i resterende domener.	GMF-nivå har noe innvirkning på ungdommens livskvalitet.
3: (Badia et al., 2016)	(1) Undersøk korrelasjonen mellom livskvalitet og: a) ECEQ b) GMF-nivå c) Foreldrenes sosiodemografi (2) Å sammenligne relasjonen mellom barn- og foreldrerapportert livskvalitet	Tverrsnittstudie  KILDSCREEN - 52 Foreldrerapportert  Signifikant P satt til P=0,05	Barn med CP mellom 8 og 18 år  Deltakere plukket ut fra ASPACE (CP-register)	Positiv korrelasjon mellom lavere GMF-nivå og domeneene: (g) Fysisk velvære (p<0,01) (h) Sosial støtte og jevnaldrende (p<0,01)  Positiv korrelasjon mellom høyere GMF-nivå og (f) sosial aksept (p<0,01)  Ingen korrelasjoner i resterende domener.	GMF-nivå har innvirkning på livskvalitet. - med negative konsekvenser både i favør lav og høy GMF-nivå.
4: (Findla y et al., 2016)	(1) Undersøker korrelasjonen mellom livskvalitet og: a) Smerte b) Alder c) GMF-nivå d) Kjønn  (2) Undersøke ulike smerteetiologiers varige effekt på livskvalitet.	Tverrsnittstudie  DISABKIDS Foreldrerapportert	Barn med CP mellom 3 og 19 år  Rekruttert gjennom klinikk på sykehus	Fant ingen korrelasjon mellom GMF-nivå og livskvalitet.	GMF-nivå nivå har ikke innvirkning på livskvalitet.
5: (Boling et al., 2016)	(1) Å undersøke livskvaliteten til finske barn med cerebral parese i ulike regioner i Finland mål ved selvrappotering og foreldrerapportering.  (2) Identifisere mulige faktorer som påvirker rapportert livskvalitet. - inklusive GMF-nivå	Tverrsnittstudie  CP QOL-CHILD Foreldre- og selvrappotert  Signifikant P satt til p = 0.05	Barn med CP mellom 4 og 12 år  Deltakere rekruttert gjennom register.	Selvrappotering viser signifikant korrelasjon mellom: (a) Subjektiv oppfatning rundt funksjon (p=0,006) (c) Emosjonelt velvære og selvtillit (p=0,001) - Signifikant korrelasjon mellom totalscore livskvalitet og GMF-nivå (p=0,022)  Foreldrerapportering viser signifikant korrelasjon mellom: (a) Subjektiv oppfatning rundt funksjon (p<0,001) (b) Deltakelse og fysisk helse (p<0,001) - Signifikant korrelasjon mellom totalscore livskvalitet og GMF-nivå. (p<0,001)	GMFCS nivå har innvirkning på livskvalitet.
6: (Alsem et al., 2013)	Å beskrive livskvaliteten til barn med CP i aldersgruppen 2,5 til 4,5 år - inklusive å undersøke korrelasjonen mellom livskvalitet i GMF-nivå 1-3 med GMF-nivå 4-5	Tverrsnittstudie  TAPQOL Foreldrerapportert  Signifikant P satt til p = 0.05	Barn med CP mellom 2,5 og 4,5 år  Deltakere rekruttert fra poliklinikk	Signifikant korrelasjon mellom nivå 1-3 og domenet (i) adferdsproblemer.  Ingen korrelasjoner i resterende domener.	GMF-nivå har ikke innvirkning på livskvalitet.

Forkortelser: HPA = Habitual physical activity, ECEQ = Spanish version of European Child Environment Questionnaire, ASPACE = Spanish Confederation of Organizations and Associations for the Care for people with Cerebral Palsy and Related Disabilities, PERRIN = Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands

Det viktigste funnet i Tabell 5 er at konklusjonene i de seks funnstudiene ikke er samstemte i hvorvidt det finnes sammenhenger mellom de ulike GMF-nivåene og livskvalitet. To funnstudier (3,5) konkluderer i sin studie med at det er en korrelasjon mellom GMF-nivå og livskvalitet. To funnstudier (1,2) peker på funn som viser at enkelte domener innenfor livskvalitet har en korrelasjon med GMF-nivået til barn med CP og de konkluderer med en svak/liten korrelasjon. De to siste funnstudiene (4,6) konkluderer med at det ikke finnes noen korrelasjon mellom livskvalitet og GMF-nivå til barn med CP.

To funnstudier presenterer totale livskvalitetsskår, der alle domenene er slått sammen, og den ene presenterer en signifikant korrelasjon (5) og den andre ingen signifikant korrelasjon (4).

### 3.1 Domener med signifikante assosiasjonssammenhenger

Kun funnstudie 4 fant ingen korrelasjoner i noen av domenene. De fem andre funnstudiene fant korrelasjon mellom GMF-nivå og en eller flere av domenene. Når oppgaven henviser til de ulike domenene funnstudiene har funnet signifikante assosiasjonssammenhenger brukes a til f i Tabell 6.

**Tabell 6: Domener med signifikante assosiasjonssammenhenger**

<b>Domener der høyere GMF-nivå er assosiert med <i>lavere</i> foreldrerapportert livskvalitet:</b>
- (a) Subjektiv oppfatning rundt funksjon (CP QOL-Child)
- (b) Deltakelse og fysisk helse (CP QOL-Child)
- (c) Emosjonelt velvære og selvtillit (CP QOL-Child)
- (d) Autonomi (KIDSCREEN)
- (g) Fysisk velvære (KIDSCREEN)
- (h) Sosial støtte og jevnaldrende (KIDSCREEN)
- (i) Adferdsproblemer (TAPQOL)
<b>Domener der høyere GMF-nivå er assosiert med <i>høyere</i> foreldrerapportert livskvalitet:</b>
- (e) Skolemiljø (KIDSCREEN)
- (f) Sosial aksept (mobbing) (KIDSCREEN)

Et viktig moment i Tabell 6 er inndelingen av domenene ut ifra om høy livskvalitetsscore er favorisert barn med høyt GMF-nivå eller barn med lavt GMF-nivå. Tabellen 6 viser også hvilke spørreskjema domenene tilhører.

To funnstudier (1,5), som begge brukte CP QOL-Child fant sammenhenger mellom GMF-nivå og domenet (a) subjektiv oppfatning rundt funksjon og (c) emosjonelt velvære og selvtillit. Likt fant funnstudiene (2,3), som brukte KIDSCREEN positiv korrelasjon mellom GMF-nivå og (f) sosial aksept (mobbing). Det er de eneste helt sammenlignbare resultatene som sammenfaller på tvers av funnstudiene. Funnstudiene fant korrelasjoner som favoriserte både høyt og lavt GMF-nivå. Tabell 6 viser en oversikt over de signifikante sammenhenger

Funnstudie 5 er den eneste funnstudien med rapportering fra barna selv, den rapporterte at høyt GMF-nivå var assosiert med lavere skår i domenet (a) subjektiv oppfatning rundt funksjon og (c) emosjonelt velvære og selvtillit.

## 3.2 Funnstudienes design og metode

Alle funnstudiene presenterer resultater som svarer på problemstillingen; finnes det sammenhenger mellom barn med cerebral parese under 20 år sitt GMF-nivå og deres opplevde livskvalitet? Alle funnstudiene brukte spørreundersøkelsesskjema for å måle livskvalitet. Alle studiene brukte opplært personell til å klassifisere GMF-nivå. I alle funnstudiene var denne oppgavens problemstilling kun en liten del av en større intensjon. Intensjonen i funnstudiene varierte stort, se hensikt/intensjon i Tabell 5 side 17. Alle funnstudiene brukte spørreundersøkelsen om livskvalitet og undersøkte om grupper med ulike fenomener, hadde ulikt utslag på livskvaliteten.

### 3.2.1 Type studie

Fem av de seks funnstudiene er tverrsnittstudier (1,3,4,5,6). Den siste funnstudien brukte en longitudinell metode (2). Tverrsnittstudier er i størst grad brukt til å finne prevalensen, forekomsten, for et bestemt utfall eller hendelse. Tverrsnittstudier brukes også for å sammenligne ulike parametere med hverandre og finne eventuelle korrelasjon, statistisk sammenheng, mellom dem. I en longitudinell studie ser en på endringer over en lengre tidsperiode. Denne type studie har som mål om å forske på den generelle utviklingen til en gruppe uten at det gjøres en intervensjon. Den longitudinelle funnstudien hadde et 5 års tidsintervall (2), der den sammenlignet før og etter. Funnstudien presenterte startresultater og sluttresultater likt som i en tverrsnittstudie. Det er sluttresultatene som er tatt med i litteraturstudiene, og de kan da ses på som en tverrsnittstudie.



### 3.2.2 Type rapportering

Alle funnstudiene brukte foreldrerapportering, og funnstudie 5 har i tillegg gjennomført livskvalitet. Alle funnstudiene har benyttet livskvalitetsspørreskjemaer. To av funnstudiene (1,5) benyttet CP QOL-Child Questioner, to funnstudier (2,3) benyttet KILDSCREEN-52, funnstudie 4 benyttet DISABKIDS og funnstudie 6 har benyttet TAPQOL. Mer utfyllende om spørreskjemaenes domener, psykrometriske egenskaper og spørsmål se vedlegg 1.

### 3.2.3 Klassifisering av GMF-nivå, deltakere og rekruttering

Alle funnstudiene klassifiserte CP deltakerne etter GMF-nivå. Funnstudiene 1 og 6 har slått sammen GMF-nivåene i en gående (nivå 1-3) og en ikke-gående (nivå-4-5) gruppe og deretter sammenlignet livskvaliteten mellom de to gruppene. De andre funnstudiene har gjort en sammenligning av livskvalitet mellom alle GMF-nivåene.

Totalt i funnstudiene ble det inkludert 1370 barn, vist i Tabell 7. 41% av barna med CP var jenter. Funnstudiene 1 og 3 rapporterte høye frafall underveis i studiene og ufullstendige spørreskjemaer resulterte til ekskludering. To av funnstudiene nevner ikke frafallet (3,5). Tabell 7 viser fordelingen av GMF-nivå basert på studie og totalantallet.

**Tabell 7: Oversikt over antall deltakere i ved hvert GMF-nivå.**

	Nivå 1	Nivå 2	Nivå 3	Nivå 4	Nivå 5	Tot
(Keawutan et al., 2018)	33	8	6	3	8	58
(Rapp et al., 2017)	188	99	71	74	119	551
(Badia et al., 2016)	50	37	37	26	56	206
(Findlay et al., 2016)	64	40	57	45	42	248
(Boling et al., 2016) foreldrerapportert	28	14	7	12	1	62
(Boling et al., 2016) selvrapportert	61	42	19	26	5	153
(Alsem et al., 2013)	28	12	23	20	9	92
Sum	452	252	220	206	240	1370

I Tabell 7 er funnstudie 5 delt mellom selvrapportering og foreldrerapportering, begge delene er inkludert i oppgaven og fordelt i to ulike rader i tabellen. En ser av Tabell 7 stor differanse i antall deltakere, fra 551 til 58. Interessant er også størrelsen ved hvert GMF-nivå da de er med å avgjøre usikkerheten i resultatene.

I tre av funnstudiene ble deltakerne plukket fra CP register (2,3,4). I funnstudiene 5 og 6 er deltakerne rekruttert via klinikker. I funnstudie 1 er deltakerne alle barn med CP i et bestemt geografisk område.

## **4. Diskusjon**

Det viktigste funnet i litteraturstudien er at konklusjonene til funnartiklene er uenige om GMF-nivå har betydning for livskvaliteten til barn med CP. Funnstudiene har funnet at de fleste domene innenfor livskvalitet ikke er påvirket av GMF-nivået til barnet. Funnstudie 4 har ikke funnet noen sammenhenger i noen domener, de resterende funnstudiene har i ulik grad funnet signifikante sammenhenger mellom enkelte domener, se Tabell 6 side 19.

### **4.1 Drøfting av sammenhenger mellom livskvalitet og GMF-nivå**

Fem av seks studier har funnet signifikante assosiasjoner i enkelte domener. Denne diskusjonsdelen ser på hvilke resultater som sammenfaller og drøfter mulige årsaker til funnene. Diskusjonsdelen tar også for seg å drøfte forskjeller mellom kjønn, alder og barn med og uten CP.

#### **4.1.1 Livskvalitet er subjektive tolkninger**

En viktig årsak til at funnstudiene i stor grad ikke finner signifikante sammenhenger, kan være at livskvalitet omhandler subjektive tolkninger. Uavhengig av grad av motorisk funksjonsnedsettelse, kan barnet sin kognitive vurdering være at det har det godt og føler seg tilfreds. På samme måte kan barnet føle på lykke, engasjement og glede.

Sett i lys av et eudaimonistisk perspektiv kan det tenkes at GMF-nivå kan begrense handlingsrommet til å gjennomføre aktiv realisering, for begrepet aktiv realisering inneholder også fysiske handlinger betinget av bevegelse. Derimot er ikke resultatet av gjennomføringen til de fysiske betingede aktivitetene avgjørende for graden av mestring. Derav trenger ikke barn med CP å bli begrenset av sin funksjonsnedsettelse for å oppnå sitt menneskelige potensial. Dette sammenfaller med Folkman et al. (1986) sin definisjon av mestringsbegrepet som hevder at barnet kan oppleve mestring uavhengig av utfall.

En annen forklaring på at barn med CP, uavhengig av GMF-nivå, kan realisere sitt menneskelige potensial er at spekteret av aktiviteter som kan fremheve dine positive

moralske kvaliteter, er stort (Huta & Waterman, 2014). Barn med CP kan gjennomføre aktiviteter som er uavhengig deres funksjonsnedsettelse.

#### **4.1.2 Psykososiale domener**

Interessant er det å se på Tabell 6 side 19, som viser de domenene som funnstudiene fant korrelasjoner mellom livskvalitet og GMF-nivå. To funnstudier (2,3) var enige om signifikant assosiasjon mellom høyere GMF-nivå og høyere score i domenet (f) sosial aksept (mobbing).

Årsaken til funnet kan være at barn med høyere GMF-nivå, har en mer synlig funksjonsnedsettelse og derfor blir møtt med mer aksept. Det kan tolkes at barnet i større grad blir akseptert og respektert av sin sosiale omgivelse. Med bakgrunn i at barn med lav GMF-nivå scorer dårligere, kan det også tenkes at det forekommer mer mobbing ved lavt GMF-nivå. Og det kan være mindre sosialt akseptert å henge ut personer med større funksjonsnedsettelser.

Til motsetning viser ikke CP QOL-Child funnstudiene (1,5) noe utslag i domenet sosialt velvære og aksept. DISABKIDS funnstudie 4, fant heller ingen sammenhenger i sitt domene sosial likhet.

Funnstudie 3 fant korrelasjon mellom lavere GMF-nivå og høyere score i domenet (h) sosial støtte og jevnaldrende. Det kan være intuitivt å tenke at (f) sosial aksept (mobbing) og (h) sosial støtte og jevnaldrende ville hatt en assosiert korrelasjon i samme retning. Men det er det motsatte funnstudie 3 fant resultater på, et barn med lavt GMF-nivå opplever å ha nære og støttende relasjoner, men opplever samtidig mangel på aksept ovenfor hvem barnet er. Det utslagsgivende kan være spørsmål om rapportert mobbing, som er en viktig del av domenet (f) sosial aksept (mobbing). Det kan være at barn med lavt GMF-nivå er mer involvert i lek og aktiviteter med andre barn, men at de i større grad er utsatt for mobbing.

Til motsetning fant den andre KIDSCREEN funnstudien (2) ingen sammenhenger i domenet (h) sosial støtte og jevnaldrende. DISABKIDS funnstudie 4 fant heller ingen sammenhenger i sitt domene sosial inkludering.

Funnstudie 2 viser at GMF-nivå 1 er assosiert med dårlig score på domenet (e) skolemiljø. Domenet er tett overlappende med de to andre KIDSCREEN domenene (f) sosial aksept (mobbing) og (h) sosial støtte og jevnaldrende for barn i skolealder.

Den store majoriteten av norske barn med CP går i dag på vanlige skoler, der de får tilrettelegging etter graden av funksjonsnedsettelse i tråd med FN mål om likhet uavhengig av funksjonsnedsettelse (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 2008). Fellesskolen er bygd på prinsippet om tilpasset opplæring, der individuelle elever har rett på spesialundervisning om han eller hun trenger ekstra tilrettelegging utover ordinære undervisning. Dette gjøres for at fellesskolen skal inkludere alle barn og fører til at barn med CP er en del av fellesskolen.

I varierende grad har barn med CP tilrettelegging i skolen. Det er rimelig å anta at elever med høyt GMF-nivå, mottar mer tilrettelegging enn de med lavt GMF-nivå. Funnstudie 2 sitt funn kan ha sammenheng med at barn med GMF-nivå 1, i stor grad har lite ekstra tilrettelegging. Det kan tenkes at disse barna i stor grad får samme tilrettelegging som «vanlige» barn og må klare seg deretter. I så fall kan det føre til at de er mer utsatt for å slite på skolen. Til motsetning kan barn med høyt GMF-nivå ha flere personer til å støtte rundt seg i tillegg til lærer. Det kan være graden av tilretteleggingen på skolen som har betydning for domenet (e) skolemiljø.

Som diskutert tidligere og som også er relevant på skolen, er at det kan tenkes at større funksjonsnedsettelse legges mere merke til og i større grad blir akseptert, enn de mindre funksjonsnedsettelsene.

#### **4.1.3 Autonomi**

Funnstudie 2 viser resultater der GMF-nivå har betydning på domenet (d) autonomi. Det er de med høyt GMF-nivå som rapporterer dårligere livskvalitet enn de med lavt GMF-nivå. Årsaken kan være holdninger og adferd til jevnaldrende og familie som ikke støtter opp under barnets autonomi. En kan tenke seg at bevegelsesbegrensningene i det høyere GMF-nivåene begrenser friheten, og barnet er i større grad avhengig av personer rundt seg. Hvor mindre uavhengighet barnet er, hvor mer utfordrende kan det være å ivareta barnets autonomi. Funnstudie 3 har i sin studie undersøkt korrelasjonen mellom livskvalitet og sosiale og fysiske barrierer, og peker på at holdninger og adferd på skolen og i hjemmet kan være med å predikere livskvalitet. Det kan være dårlige holdninger rundt å støtte barnets autonomi, som har betydning for korrelasjonen mellom GMF-nivå og domenet (d) autonomi.

Funnstudie 3 peker også på at manglende tid kan være avgjørende for autonomien til barnet med CP. Resultatene kan forstås som at om foreldrene, jevnaldrende og andre rundt barnet hadde gitt barnet mer tid, så ville det vært lettere å understøtte barnets autonomi. En annen grunn til de dårlige holdningene kan være at det er manglende kunnskap hos foreldre, i skole og jevnaldrende for hvordan en best kan understøtte autonomi hos barn med CP.

#### **4.1.4 Fysisk domener**

Funnstudie 3 viser resultater som sier at GMF-nivå forklarer 30% av variasjonen i KIDSCREEN domenet (g) fysisk velvære, til motsetning finner funnstudie 2 ingen sammenhenger i samme domenet. Tilsvarende domene, (a) subjektiv oppfatning rundt egen funksjon (CP QOL-Child), er på samme måte påvirket av GMF-nivå (1,5). Samlet sett kan disse funnene bli tolket i den retning at GMF-nivået kan være utslagsgivende for det fysiske velværen til barn med CP, der barn med lavt GMF-nivå har bedre rapportert livskvalitet enn de med høyt GMF-nivå.

Dette funnet kan skyldes foreldrerapportering. At tolkingen til foreldrene er utslagsgivende og fører til dårligere rapportering av livskvalitet enn om barna ville rapportert (Janssen et al., 2010; Rapp et al., 2017; White-Koning et al., 2007). Selvrapporteringen i funnstudie 5 viser at barn med lavere GMF-nivå opplevde bedre livskvalitet enn barna med høyere GMF-nivå i domenet (a) subjektiv oppfatning rundt egen funksjon.

En mulig årsak til nedsatt rapportert livskvalitet kan være forflytningsbegrensningen til barn med høyere GMF-nivå kontra barna med lavere GMF-nivå. Funnstudie 1, samt selvrapporteringen til funnstudie (5), viser resultater der barn med høyt GMF-nivå har nedsatt score i domenet (b) deltakelse og fysisk helse i forhold til de med lavt GMF-nivå.

Årsaken kan være mangel på forflytningsmuligheter i aktivitetssituasjoner som lek. Mangelen kan hemme deltakelsen. Barn med CP med nivå 1 gir omtrent like muligheter som andre barn, mens et barn i nivå 5 gir ingen selvstendig forflytning (Tabell 1 side 6). En forsterking av årsaken kan skyldes den økte komorbiditeten i høyere GMF-nivå som øker antall fysiske funksjonsnedsettelse som kan føre til at studiene finner sammenhenger mellom de fysiske domene og livskvalitet.

En annen mulig årsak kan være at barn med CP i høy grad sammenligner seg med andre barn. Barna har sosial kontakt med andre barn på sin alder, i skolen og gjennom andre fritidsaktiviteter. Mange av deres referansepunkter vil derfor kunne preges av andre barn sin

funksjon. Om barna sammenligner seg med andre barn i sin rapportering, vil det gi mulighet for dårligere score.

De signifikante funnene kan peke mot at grov motorisk funksjonsnedsettelse sett i lys av GMF-nivåer, kan være utslagsgivende for livskvalitet. På motsatt side rapporteres ingen sammenhenger i TAPQOL domenet motorisk funksjon (6) og DISABKIDS domenet fysiske begrensninger og muligheter (4). Uenigheten gjør det vanskelig å konkludere hvorvidt fysisk velvære blir påvirket av GMF-nivå.

#### **4.1.5 Uenighet i eldre studier**

Interessant er det å se på artikler av eldre publiseringsdato, artikler hyppig referert til i de inkluderte studiene, og se at tendens til uenighet er lik som i mine funnstudier. Fellestrekket er at de deler uenigheten hvorvidt GMF-nivå har påvirkning på livskvalitet, som er kjernen i problemstillingen til litteraturstudien (Arnaud et al., 2008; Bjornson et al., 2008; Dickinson et al., 2007; Majnemer et al., 2007; Pirpiris et al., 2006; Shelly et al., 2008).

#### **4.1.6 Forskjeller i livskvalitet mellom barn med og uten CP**

Interessant er det å se på studier som har sammenlignet barn med CP sin livskvalitet med barn uten funksjonsnedsettelse. En studie (Calley et al., 2012), fant at barn med CP rapporterte dårligere opplevd livskvalitet i CP QOL-Child domenet (a) subjektiv oppfatning rundt egen funksjon og (b) deltakelse og fysisk helse enn typiske jevnaldrende barn. To andre studier, som brukte spørreskjema Pediatric Quality of Life Inventory (heretter: PedsQL), viser resultater med nedsatt livskvalitet i alle domener hos barn med CP sammenlignet med jevnaldrende barn (Livingston et al., 2007; Varni et al., 2007b).

Til kontrast, konkluderte andre studier at barn med CP (Dickinson et al., 2007) og ungdom med CP (Boling et al., 2018; Colver et al., 2015) opplevde lik livskvalitet som jevnaldrende uten CP. De nevnte tre studiene brukte KIDSCREEN. En kvalitative studie (Shikako-Thomas et al., 2009) presenterte at barn med CP ser på seg selv som normale barn, der funksjonsnedsettelsen ikke predikerer livskvalitet.

De sprikende funnene kan skyldes metode, deltakerutvalget og de ulike spørsmålene som ble brukt. De to studiene som brukte PedsQL (Livingston et al., 2007; Varni et al., 2007b)

presenterte like resultater, like resultater presenterte også studiene som brukte KIDSCREEN (Boling et al., 2016; Colver et al., 2015; Dickinson et al., 2007).

Hensikten med disse studiene, som var å sammenligne livskvaliteten til barn med og uten CP, overlapper hensikten med min oppgave. Finner ikke studiene signifikante forskjeller mellom barn med CP og barn uten funksjonsnedsettelse, vil det støtte teorien om at GMF-nivå ikke påvirker livskvalitet. Interessant er det at de studiene i likhet med funnstudiene, har sprikene resultater og konklusjoner.

#### **4.1.7 Forskjeller i livskvalitet mellom kjønn**

Av funnstudiene har fire studier sett på kjønns betydningen på livskvalitet (2,3,4,5). Det er overvekt av studier som ikke fant noen sammenhenger (3,4,5). Kun funnstudie 2 fant at å være jente har en svak sammenheng med nedsatt score i domene følelser og emosjoner og selvbilde. Andre studier har også undersøkt kjønns betydning på livskvalitet hos barn med CP. En studie (Simeoni et al., 2007) fant at jenter (8-16år) hadde lavere emosjonell velværescore enn guttene. En annen studie (Tessier et al., 2014) fant ingen forskjell i livskvalitet mellom jenter (2-12år) og gutter i samme alder.

Den totale jenteprosenten i funnstudiene (41%) er lik den totale jenteprosenten i den norske befolkningen (41%) (Jahnsen et al., 2020).

#### **4.1.8 Forskjeller i livskvalitet mellom barn og ungdom**

GMF-nivået hos de aller fleste med CP holdes stabil (Jahnsen et al., 2006). Interessant er det å spørre seg om livskvaliteten endrer seg over tid. Det er uenighet hvorvidt aldring påvirker barns livskvalitet. En av funnstudiene rapporterer ingen signifikant endring (5). Derimot viser funnstudie 2 resultater der livskvalitetsskåren synker fra barn til ungdom, med et gjennomsnitt på 0,9 poeng for hvert år barnet blir eldre.

Av funnstudiene har to sett på barn yngre en skolealder, de konkluderte med ingen (6) og liten (1) sammenheng mellom GMF-nivå og livskvalitet. Funnstudiene med eldst deltakergrupper, konkluderer med at GMF-nivå påvirker livskvalitet (8-18år) (3) og med at GMF-nivå har en liten innvirkning (13-17år) (2). Funnstudiene kan gi en indikasjon i å støtte at livskvalitet er avhengig av alder.

Funnstudie 6 som er gjort på den yngste deltakergruppen (2,5 år til 4,5år), diskuterer om den unge alderen kan være en grunn til at studien ikke har funnet noen forskjeller i livskvalitet i de ulike GMF-nivåene. Når en begynner på skolen så sammenlignes en seg i større grad med barn uten funksjonsnedsettelse (6). Barn med CP vil også kunne være mer utsatt for mobbing i skolen.

En studie (Dickinson et al., 2007) sett på barn i barneskolealder, forteller at barn med CP rapporterer dårligere skolemiljø enn jevnaldrende. Funnstudie 2 fant at GMF-nivå 1 skårer signifikant dårligere på domenet (e) skolemiljø, støtter også opp om skolegangs påvirkning på livskvalitet.

#### 4.1 Diskusjoner rundt funnartiklenes design og metode:

Det er stor variasjon i funnartiklenes design og metode. Denne diskusjonsdelen ser på forskjeller i funnartiklene valg av design og metode, og hva slags betydning det kan ha for resultatene. Diskusjonsdelen tar også for seg hvordan inklusjon- og eksklusjonsprosessen og frafall kan påvirke resultatene.

##### 4.1.1 Spørreundersøkelser sin styrke i måling av livskvalitet

En styrke ved funnstudiene er at de bruker spørreskjema som måler et bredt spekter av livskvalitet. Livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep, og det er hensiktsmessig at spørreskjemaene er delt opp i spørsmål som treffer ulike domener/deler av begrepet. Det er variasjon i vektningen av dimensjonene til livskvalitet. TAPQOL har et stort antall fysisk rettede aspekter. KIDSCREEN, har på sin side mange domener innenfor de sosiale aspektene.

Alle spørreskjemaene som funnstudiene har brukt, legger vekt på livskvalitet som en subjektiv kvalitet til barnet, selv om spørsmålet blir foreldrerapportert. Det hadde vært interessant å undersøke hvordan spørsmålene i spørreskjemaene er bygd opp. Da kunne en i større grad diskutert utfallet av vinklingen av spørsmål og sett på hvilken måte spørreskjemaene orienterer spørsmålene for å få ut mest mulig subjektive og individuelle vinklinger. Dette ligger ikke innenfor denne oppgaven. Dette ligger ikke innenfor denne oppgaven.



#### **4.1.2 Individualisering**

Forfatterne av funnstudie 4 diskuterer hvorvidt DISABKIDS sin vinkling av spørsmålene fører til ikke-signifikant utfall. Forfatterne mener DISABKIDS klarer å individualisere spørsmålene sånn at barna svarer ut fra sin personlige problemstilling.

Livskvalitet er individuelt, så det kan ses på som en fordel med spørreskjemaer som i størst mulig grad klarer å individualisere spørsmålene sine. Klarer ikke spørreskjemaene å individualisere spørsmålene, fører det til usikkerhet i tolking av svarene, fordi den som rapporterer svarer ut ifra feil omstendigheter. Du vil da som forsker sitte igjen med svar som ikke svarer på intensjon til spørsmålet ditt.

Klarer ikke spørreskjemaene å individualisere spørsmålene fører det til usikkerhet i tolking av svarene, fordi den som rapporterer svarer ut ifra feil omstendigheter. Du vil da som forsker sitte igjen med svar som ikke svarer på intensjon til spørsmålet ditt.

#### **4.1.3 Takeeffekt**

Spørreundersøkelser har en begrensning hvis resultatene i stor grad registreres som maksverdier eller minimumsverdier, takeffekt og gulveffekt. Spørreskjemaenes spørsmålsvinkling og ulike svaralternativ vil i stor grad avgjøre muligheten for en slik effekt. (Pripp, 2019) Funnstudie 6 baserte sin undersøkelse på TAPQOL og diskuterte mulighetene for takeffekt grunnet at store deltakermasser rapporterte toppverdier. Det kan ha diskriminert mulige resultater. Eller det kan reflektere at barn med CP har høy opplevd livskvalitet. TAPQOL representerer en tre- til fire-punkts skala, og til motsetning har de andre spørreundersøkelsene større andel svaralternativer. Den større andelen svaralternativer styrker muligheten for å unngå takeffekt og/eller gulveffekt. I spørreskjemaer, der en scorer mellom verdier, er det alltid en fare både takeffekt og bunneffekt (Pripp, 2019).

#### **4.1.4 Deltakere**

Oversikten over antall deltakere ved hvert GMF-nivå, se Tabell 7 side 21, viser en ujevn fordeling mellom de ulike nivåene i de ulike funnstudiene. Tabell 7 viser at noen av studiene har relativt jevn fordeling mellom de ulike nivåene, mens andre studier har en mer ujevn fordeling. Totalt sett er om lag 1/3 av deltakerne klassifisert til nivå 1. Sammenligner en

antallet deltakere på hvert GMF-nivå (Tabell 7) med andelen barn på hvert GMF-nivå registrert i Norge mellom 2006 til 2019 (Figur 1), ser en like tendenser.

#### **4.1.5 Størrelse på utvalgene**

Usikkerheten til resultatene i tverrsnittstudiene avhenger i stor grad av styrken på de statistisk signifikante resultatene eller hvorvidt resultatene skjedde ved en tilfeldighet. En forenkling er at desto større utvalget er desto sterkere statistisk signifikant er resultatene. Videre vil også effektstørrelsen, utvalgets homogenitet og risikoen for feilaktige statistiske konklusjoner, påvirke den statistiske styrken (Cohen, 1988). For denne litteraturstudien har størrelsen på hvert enkelt utvalg og størrelsen på hvert enkelt GMF-nivå, betydning for usikkerheten til resultatene.

Funnstudiene (2,3,4), se Tabell 7 side 21, har et langt høyere antall deltakere i sine utvalg enn de andre studiene. Spesielt har funnstudiene (1,5) et veldig lavt antall deltakere i enkelte GMF-nivåer. Livskvalitetsscorene til disse gruppene vil ha høy usikkerhet og representere en svakhet ved disse funnstudiene.

Det er hvert å bemerke at størrelsesforskjellene på utvalgene til hvert GMF-nivå i seg selv ikke vil føre til mer usikkerhet i resultatene. Det vil være hvert deltagernivå i hvert GMF-nivå som vil avgjøre usikkerheten per nivå. Det er summen av alle usikkerhetene i hvert GMF-nivå som vil være avgjørende for den totale usikkerheten. Det vil derfor være fordelaktig å hente ut et utvalg som har mange deltakere i alle GMF-nivå.

#### **4.1.6 Rekruttering av deltakere**

Funnstudiene 1 og 5, har relativt lik fordelingen av andel barn per GMF-nivå som det norske utvalget, se Tabell 7 side 21 og Figur 1 side 7. Det kan ha en sammenheng med at funnstudiene har tatt utgangspunktet i alle barn med CP og deres foreldre i et geografisk område.

Funnstudiene viser en representativ fordeling av nivåene. Tabell 7 viser at funnstudiene 4,6 ikke har den samme overvekten av GMF-nivå 1. En mulig forklaring kan være at funnstudiene har plukket deltakere fra pasienter på klinikker. Den kan føre til en høyere andel av deltakere med høyt GMF-nivå, nivå 4 og 5, da det kan tenkes at høyere GMF-nivå mottar et høyere antall behandlinger av helsetjenesten.

De to siste funnstudiene, 2 og 3, har hentet deltakere fra CP-register, funnstudie 2 beskriver en randomisert utvalgsprosess fra register. Det kan være en forklaring på at også den ligner det norske utvalget. Funnartikkel 3 beskriver ikke metoden de har plukket ut deltakere på, men det like antallet på tvers av nivåene kan tyde på at studiene ønsket like deltakergrupper.

En kan diskutere hvorvidt funnstudiene som rekrutterte fra klinikker er av lik relevans for en norsk CP populasjon. I hovedsak vil klinikkstudiene være mest relevant for barn med CP som mottar behandling på sykehusklinikker og helseklinikker.

#### **4.1.7 Utfall av type rapportering**

En svakhet ved funnstudiene er at de undersøkte livskvalitet ved hjelp av foreldrerapportering. Unntaket er funnstudie 2 som i tillegg har undersøkt med selvrappotering på deler av gruppen. Det er gunstig å høre barnets direkte mening og ikke målinger som avhenger av tolkninger av foreldrene. Noen effekter er det bare den individuelle (barnet) som kan svare på, et eksempel er intensiteten til smerte (Health et al., 2006). Det er viktig å ta seg tid til å lytte til barnet (Harris, 2021). Det er blitt demonstrert at barn ned til fem år, med riktig tilpasset måleinstrument for alderen, kan svare pålitelig og gyldig på egne vegne (Varni et al., 2007a) og det kunne derfor vært mulig for de fleste av funnstudiene å ha selvrappotert livskvalitet.

Flere studier konkluderer med at det er forskjell i rapportert livskvalitet, i både negativ og positiv favør, ved foreldrerapportering og ved selvrappotering av barnet med CP (Janssen et al., 2010; Rapp et al., 2017; White-Koning et al., 2007). Det understreker hvor viktig det er å forske på barnets egen oppfatning. Foreldrerapportering er nærmere barnerapportering en lærerrapportering (Dickinson et al., 2007; White-Koning et al., 2007) og terapeuters rapportering (Pickard & Knight, 2005).

Funnstudie 3 peker på at det er en fordel med foreldrerapportering, fordi det inkluderer barn med dårlige kognitive funksjoner og barn som av andre grunner ikke har evne til selvrappotering. Foreldrerapportering kan være fordelaktig når barn har begrensede kognitive evner, begrenset med sosial erfaring og er i høy grad avhengig av foreldrene (continued dependency) (Arnaud et al., 2008; Davis et al., 2007; Waters et al., 2007).

Selvrapportering for deltakere med høyt GMF-nivå reduserer svarprosenten vesentlig (Dickinson et al., 2007).

#### **4.1.8 Ulike skjema gir ulike deltakergruppe**

Spørreskjemaene som funnstudiene har valgt, er utviklet, testet og validert på en spesifikk aldersgruppe (Bunge et al., 2005; Froisland et al., 2012; Haraldstad & Richter, 2014; Waters et al., 2007). Det ser ut til at den validerte aldersgruppen til spørreskjemaene, er førende for deltakergruppen som er valgt i halvparten av studiene (3,4,5). I disse studiene ser en at deltakeraldersgruppen er lik aldersgruppen spørreskjemaet er validert for. En kan spørre seg om det er en hensiktsmessig måte å styre hvilken deltakergruppe en ønsker å forske på ut ifra spørreskjemaets validering. Derimot kan en ikke si for sikkert at det er spørreskjemaets målgruppe som har vært førende for deltakergruppa.

#### **4.1.9 Uforenlighet mellom valideringen til spørreskjema og funnstudienes bruk av spørreskjema**

Funnstudie 5 summerte opp alle scorene i hvert domene og presenterte dem som en totalscore for livskvalitet. En totalscore er ikke en del av resultatene som CP-QOL Child kan presentere, etter hva denne oppgaven kan finne. Funnstudie 4, som har brukt DISABKIDS validert for aldersgruppen 3-18 år, har en deltakergruppe fra 3-19 år. Det er uforenlig med hva DISABKIDS er validert for. At funnstudie 4 har innlemmet 19-åringer tror jeg ikke har avgjørende betydning for gyldigheten til resultatene. Men en kan diskutere om totalscoren funnstudie 5 presenterer vil minske gyldigheten. Det er en svakhet ved funnstudien om totalscoren er brukt som hovedresultat for konklusjonen

#### **4.1.10 Inklusjon- og eksklusjonsprosessen og frafall**

Inklusjons- og eksklusjonsprosessen, samt deltakere som droppet ut av studiet, kan ha påvirkning på resultatene. Frafall kan være en kilde som svekker gyldigheten til resultatene i en studie. En kan spørre seg hvem som ikke svarer og hva frafallets svar hadde gjort for det totale resultatet. Det ble rapportert høye frafall i alle funnstudiene som rapporterte frafall (1,2,4,6).

I funnstudie 1 var det færre enn halvparten (43%) som ikke fullførte eller som hadde feil eller mangler i data, som førte til ekskludering fra studien. Studien fant derimot ingen signifikante

assosiasjoner mellom GMF-nivå og CP QOL-Child mellom deltakere som ble inkludert og ekskludert. Studien skrev ingenting om hvem personen i frafallsgruppen var.

Funnstudie 6 peker på den store mengden spørreskjemaer som deltakerne måtte svare på. Deltakerne måtte i tillegg til KIDSCREEN svare på flere andre spørreskjemaer og andre målemomenter måtte gjennomføres.

Hvorvidt spørreskjemaene ble utfylt eller ikke avhenger i størst grad av foreldrene, fordi det var de som svarte på spørreskjemaene. I den longitudinelle funnstudien undersøkte de ved første måletidspunkt, faktorer som påvirket ufullstendige og ikke svarte spørreundersøkelser. Frafall var assosiert med lavere utdanningsnivå på foreldrene, høyere stress hos foreldre og ugifte foreldre.

## 4.2 Litteraturstudiens metodiske begrensninger

En svakhet med litteraturstudien er at funnstudiene har forskjellige aldersspenn og forskjellig utvalg. Dette kan gjøre sammenligningen mellom resultatene vanskeligere og mindre hensiktsmessig. Funnene i litteraturstudien vil representere gjennomsnittsbarnet. Det er fordelaktig med så like utvalg som mulig når en sammenligner studier (Brurberg & Hammer, 2014).

Funnstudiene med stor aldersdifferanse vil si noe generelt om livskvaliteten blir påvirket av GMF-nivå. Relevansen for hver enkel aldersgruppe vil derimot minske, spesielt med tanke på om aldersvariasjonen i målt livskvalitet er stor. Som diskutert tidligere enes ikke litteraturen hvorvidt alder preger livskvalitet, så det er usikkert hvor stor betydning et stort aldersspenn versus et lite aldersspenn vil påvirke gyldigheten. Det er sannsynlig at et mindre aldersspenn i utvalget vil kunne gi mer spesifikke funn og resultater for hver enkelt alder. Men funn i et utvalg med lite aldersspenn har mindre relevans på GMF-nivå sin effekt på livskvalitet på et generelt plan.

En svakhet med denne litteraturstudien er hvorvidt det er hensiktsmessig å bruke GMF-nivåer til å avgrense de ulike deltakergruppene, da barn med CP i stor grad beholder sitt GMF-nivå livet ut (Jahnsen et al., 2006). En kan spørre seg hvorfor en vil dele inn i GMF-nivå da deltakerne ikke har mulighet til å komme seg over i et høyere nivå.

En annen svakhet med denne litteraturstudien er sammenligningen av ulike spørreskjemaer med hverandre. En stor utfordring er å sammenligne ulike domer på tvers av spørreskjemaene. Spørreskjemaene, se vedlegg 1, har stor variasjon hvordan de deler inn de ulike domenene ved livskvalitet og det er glidende overganger mellom de ulike domenene. En kan spørre seg hvor sammenlignbart det er og videre om det er hensiktsmessig. Ideelt sett hadde det vært hensiktsmessig å sammenligne studier med like spørreskjemaer.

## **5. Konklusjon**

Funnstudiene viser uenighet i om det finnes signifikante sammenhenger mellom livskvalitet og de ulike GMF-nivåene for personen under 20 år med cerebral parese. Oppgaven kan dermed ikke gi noe samlet svar på problemstilling og på gangfunksjonens betydning for livskvalitet. Det kommer frem ved de ulike funnstudienes uenighet i konklusjon og resultater. De fleste funnstudiene finner noen signifikante domener som kan peke mot at det forekommer noen sammenhenger inn enkelte aspekter ved livskvalitet, men også her er resultatene sprikende mellom funnstudiene. Årsaker til at resultatene er sprikende kan skyldes metodevalget, gjennom valg av spørreundersøkelse, innhenting av deltakere, deltakerutvalget og type rapportering.

## 6. Referanseliste

- Alsem, M. W., Ketelaar, M. & Verhoef, M. (2013). The course of health-related quality of life of preschool children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 35(8), 686-693.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.705947>
- 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.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2007.05.001>
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H. O., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V. & Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-0854>
- Badia, M., Begona Orgaz, M., Gomez-Vela, M., Verdugo, M. A., Ullan, A. M. & Longo, E. (2016). Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil*, 49-50, 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.011>
- Barnekonvensjonen. (1989). *Konvensjon om barnets rettigheter* (20-11-1989). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL\\_8#KAPITTEL\\_8](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8#KAPITTEL_8)<http://hdl.handle.net/11250/2485755>
- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet, vitenskap om hvordan vi har det*. Cappelen Damm Akademisk.
- Barstad, A. (2016). Gode liv i Norge Utredning om måling av befolkningens livskvalitet (Rapport IS-2479), Oslo: Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20m%C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/\\_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20m%C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf)
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. K. (2019). *Principles of biomedical ethics* (Bd. 8). Oxford University Press.
- Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R., McLaughlin, J. & Thompson, E. A. (2008). The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*, 20(3), 247-253.  
<https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e318181a959>
- Boling, S., Varho, T. & Haataja, L. (2018). Longitudinal study showed that the quality of life of Finnish adolescents with cerebral palsy continued to be relatively good. *Acta Paediatr*, 107(3), 469-476.  
<https://doi.org/10.1111/apa.14123>
- Boling, S., Varho, T., Kiviranta, T. & Haataja, L. (2016). Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 38(7), 683-688. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1061607>
- Bowling, A. (2014). Appendix 1 Annual Report of the Chief Medical Officer 2013. I S. Davies (Red.), *Appendix 1. The definition and measurement of wellbeing and quality of life in mental health promotion and outcomes*. (s. 290). Public Mental Health Priorities: Investing in the Evidence. .  
<https://eprints.soton.ac.uk/371877/>

- Brurberg, K. G. & Hammer, H. (2014). Sammenstilling av data. *Sykepleien Forskning* 2014;9(2):192-195  
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2014.0118>
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. & Group, D. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res*, 25(3), 197-206.  
<https://doi.org/10.1097/00004356-200209000-00005>
- Bunge, E. M., Essink-Bot, M. L., Kobussen, M. P., van Suijlekom-Smit, L. W., Moll, H. A. & Raat, H. (2005). Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*, 90(4), 351-358.  
<https://doi.org/10.1136/adc.2003.048645>
- Calley, A., Williams, S., Reid, S., Blair, E., Valentine, J., Girdler, S. & Elliott, C. (2012). A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 34(15), 1306-1310. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.641662>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd. utg.). L. Erlbaum Associates. Publisher description <http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0731/88012110-d.html>
- Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., Ehlinger, V., Thyen, U., Dickinson, H. O., Parkes, J., Parkinson, K., Nystrand, M., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S. I. & Arnaud, C. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*, 385(9969), 705-716. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
- Cramer, V. (2009). Livskvalitet i ulike deler av Oslo. *Norsk Epidemiologi*, 12(3).  
<https://doi.org/10.5324/nje.v12i3.375>
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual Life Res*, 16(5), 863-871. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9187-3>
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J. & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369(9580), 2171-2178. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61013-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61013-7)
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2008). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (LOV-2008-06-20-42) (§ 12)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42>
- Fekkes, M., Theunissen, N. C., Brugman, E., Veen, S., Verrrips, E. G., Koopman, H. M., Vogels, T., Wit, J. M. & Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res*, 9(8), 961-972.  
<https://doi.org/10.1023/a:1008981603178>
- Findlay, B., Switzer, L., Narayanan, U., Chen, S. & Fehlings, D. (2016). Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 58(3), 292-297. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12936>
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Sosial støtte og ensomhet - Faktaark*. Hentet 8. desember 2022 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/sosial-stotte-og-ensomhet---faktaar/>



- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *J Pers Soc Psychol*, 50(3), 571-579. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.50.3.571>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation* (Bd. 3. utgave). Natur & Kultur Akademisk.
- Froisland, D. H., Markestad, T., Wentzel-Larsen, T., Skrivarhaug, T., Dahl-Jorgensen, K. & Graue, M. (2012). Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) and Diabetes-Specific Module (DSM-10). *Health Qual Life Outcomes*, 10, 19. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-19>
- Haraldstad, K. & Richter, J. (2014). Måleegenskaper ved den norske versjonen av KIDSCREEN. *PsykTestBarn* 2014, 2:1. <https://doi.org/10.21337/0032>
- Harris, A. (2021). Quality of life in children with cerebral palsy: don't forget to ask the child. *Dev Med Child Neurol*, 63(1), 9. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14727>
- Health, U. S. D. o., Human Services, F. D. A. C. f. D. E., Research, Health, U. S. D. o., Human Services, F. D. A. C. f. B. E., Research, Health, U. S. D. o., Human Services, F. D. A. C. f. D. & Radiological, H. (2006). Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 79. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
- Heggdal, K. (2011). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2015a). *Barn og unge med habiliteringsbehov: Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand*. Helsedirektoratet. (Rapport: IS-2396) Oslo: Helsedirektoratet [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/\\_attachment/inline/ab46edad-6c58-4c23-9115-9d77893d9cad:051362bf85ad243bdab308e68c52d3d4e1633e67/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/ab46edad-6c58-4c23-9115-9d77893d9cad:051362bf85ad243bdab308e68c52d3d4e1633e67/Barn%20og%20unge%20med%20habiliteringsbehov%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)
- Helsedirektoratet. (2015b). *Well-being på norsk*. (Rapport: IS-2344) Oslo: Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/well-being-pa-norsk/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf/\\_attachment/inline/46a66c5f-e872-4e52-96b5-4ae1c95c5d23:488beb667da23e74e06e64a4e800417c2f205c90/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/well-being-pa-norsk/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf/_attachment/inline/46a66c5f-e872-4e52-96b5-4ae1c95c5d23:488beb667da23e74e06e64a4e800417c2f205c90/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf)
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J. & Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *Eur J Paediatr Neurol*, 22(5), 814-821. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.001>
- Huta, V. & Waterman, A. S. (2014). Eudaimonia and Its Distinction from Hedonia: Developing a Classification and Terminology for Understanding Conceptual and Operational Definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425-1456. <https://doi.org/10.1007/s10902-013-9485-0>

- Jahnsen, R., S., E., Klevberg, G. L. & Hollung, S. J. (2020). Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, Årsrapport for 2019. [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/20\\_arsrapport\\_2019\\_cp.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/20_arsrapport_2019_cp.pdf)
- Jahnsen, R., Aamodt, G. & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 734-738. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001575>
- Janssen, C. G., Voorman, J. M., Becher, J. G., Dallmeijer, A. J. & Schuengel, C. (2010). Course of health-related quality of life in 9-16-year-old children with cerebral palsy: associations with gross motor abilities and mental health. *Disabil Rehabil*, 32(4), 344-351. <https://doi.org/10.3109/09638280903166345>
- Keawutan, P., Bell, K. L., Oftedal, S., Davies, P. S. W., Ware, R. S. & Boyd, R. N. (2018). Quality of life and habitual physical activity in children with cerebral palsy aged 5 years: A cross-sectional study. *Res Dev Disabil*, 74, 139-145. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.008>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984a). Coping and Adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), *The Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J. & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*, 49(3), 225-231. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x>
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M. & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr*, 151(5), 470-475, 475 e471-473. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.04.014>
- NAFKAM. (2022, 22. april). *Slik forstår du forskning*. <https://nafkam.no/pagaende-forskning/slik-forstar-du-forskning>
- Nes, R. & Clench-Aas, J. (2011). *Psykisk helse i Norge Tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger*. (Rapport 2022:2) Oslo: Folkehelseinstituttet
- Nes, R. B., Hansen, T. & Barstad, A. (2018). Livskvalitet. Anbefalinger for et bedre målesystem. (Rapport IS-2727) Oslo: Helsedirektoratet <https://www.helsedirektoratet.no/>
- NOAB (u.å.) *Aksept* Hentet 12.12.2022 fra <https://naob.no/ordbok/aksept>
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S. & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-1312. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, S. A. & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*, 55(10), 885-910. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12246>
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Norsk Lægevitenskap*, 121: 1940-4 <https://tidsskriftet.no/2001/06/kronikk/livskvalitet-som-psykisk-velvaere>
- Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget.
- Parkes, J., Hill, N., Dolk, H. & Donnelly, M. (2004). What influences physiotherapy use by children with cerebral palsy? *Child Care Health Dev*, 30(2), 151-160. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00399.x>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2022-11-25-86)* (§ 3-1). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)

- Pickard, A. S. & Knight, S. J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care*, 43(5), 493-499.  
<https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000160419.27642.a8>
- Pirpiris, M., Gates, P. E., McCarthy, J. J., D'Astous, J., Tylkowski, C., Sanders, J. O., Dorey, F. J., Ostendorff, S., Robles, G., Caron, C. & Otsuka, N. Y. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*, 26(1), 119-124.  
<https://doi.org/10.1097/01.bpo.0000191553.26574.27>
- Pripp, A. H. (2019). Når målingen går i taket. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0880>
- Rapp, M., Eisemann, N., Arnaud, C., Ehlinger, V., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Nystrand, M., Colver, A. & Thyen, U. (2017). Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil*, 62, 259-270. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.005>
- Rice, P. L. (1992). *Stress & Health* (Bd. 2). Brooks/Cole Publishing Company.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17370477>
- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E. & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(4), 249-253.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x>
- Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., Reid, S. & Graham, H. K. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(3), 199-203. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x>
- Shevell, M. I., Dagenais, L., Hall, N. & Consortium, R. (2009). Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology*, 72(24), 2090-2096.  
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181aa537b>
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K. & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Qual Life Res*, 18(7), 825-832. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9501-3>
- Simeoni, M. C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M. & Group, D. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Qual Life Res*, 16(5), 881-893. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9188-2>
- Storvold, G. V., Jahnsen, R. B., Evensen, K. A. I. & Bratberg, G. H. (2020). Is more frequent physical therapy associated with increased gross motor improvement in children with cerebral palsy? A national prospective cohort study. *Disabil Rehabil*, 42(10), 1430-1438.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1528635>
- Tessier, D. W., Hefner, J. L. & Newmeyer, A. (2014). Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *Int J Pediatr*, 2014, 204386. <https://doi.org/10.1155/2014/204386>

- Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007a). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-1>
- Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007b). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
- Wallander, J. L., Schmitt, M. & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol*, 57(4), 571-585. <https://doi.org/10.1002/jclp.1029>
- Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H. K., Kai Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. & Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*, 49(1), 49-55. <https://doi.org/10.1017/s0012162207000126.x>
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), e804-814. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3272>
- WHO (World Health Organization). (1946, 19–22 June). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health conference*. WHO, New York.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life? *World Health Forum* 1996 ; 17(4) : 354-356. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>
- Wyller, T. B. (1998). Bruk av livskvalitetsbegrepet i medisinsk forskning – til gagn eller ugagn? *Tidsskrift for Den Norske Lægrforening*, 27:4247-4251

## Vedlegg 1

### Livskvalitetsspørreskjemaer

Spørreskjemaet som benyttes predikerer resultatene som er mulig å presentere. Noen spørreskjemaer genererer subscore for hvert domene, mens andre regner i tillegg en totalscore.

#### **KIDSCREEN-52**

KIDSCREEN-52 inneholder 52 spørsmål som fordeler seg på ti ulike domener: fysisk velvære, psykisk velvære, følelse og emosjoner, selvbilde, autonomi, foreldre og hjemmeliv, økonomi, mobbing, sosial støtte og jevnaldrende og skoleliv. Kan ikke måle totalscore for alle domene.

Hvert spørsmål har en fem-punkts skala ut fra opplevd intensitet eller hyppighet, basert på den siste uken. For eksempel «Når du tenker på den siste uken, har moren/faren din forstått deg?», med svaralternativene «ikke i det hele tatt», «litt», «ganske», «veldig» og «i høy grad». Skjemaet har sterke psykometriske egenskaper for barn med og uten funksjonsnedsettelse i aldersgruppen 8-18 år (Ravens-Sieberer et al., 2008) og det er anvendbart til forskning og klinikk (Haraldstad & Richter, 2014).

#### **TAPQOL**

TAPQOL inneholder 43 spørsmål som fordeler seg på 12 domener: mageproblemer, hudproblemer, lungeproblemer, søvnproblemer, appetitt, «livlighet», positive følelser, adferdsproblemer, angst, sosial funksjon, motor funksjon og kommunikasjon.

Hvert spørsmål har en tre- til syv-punkts skala ut fra opplevd hyppighet, basert på de tre siste månedene (Fekkes et al., 2000). Skjemaet er laget for foreldrerapportering av barn i førskolealder. TAPQOL er validert og reliabelt for aldersgruppen 9 måneder til 6 år. (Bunge et al., 2005; Fekkes et al., 2000).

#### **CP QOL-Child**

CP QOL-Child er laget med tanke på barn med CP og inneholder 66 spørsmål (selvrapporteringsskjemaet inneholder 52 spørsmål). De fordeler seg på domene sosialt velvære og aksept, subjektiv oppfatning rundt funksjon, deltakelse og fysisk helse,

## Vedlegg 1

emosjonelt velvære og selvtillit, tilgang til støttetjenester, smerte og omfang av nedsettelse og familiehelse. Selvrapporteringskjemaet inneholder ikke domenet tilgang til støttetjenester og familiehelse. Skjemaet kan ikke måle totalscore av alle domenenene.

Hvert spørsmål har en ni-punkts skala. Måler ikke totalscore. Skjemaet er validert og reliabelt for aldersgruppen 4 måneder til 12 år. (Waters et al., 2007) Sterkest evidens for CP pasienter (Carlson et al., 2010). De fleste spørsmålene starter med spørsmålet: «Hvordan tenker du at ditt barn føler om ...?» Spørsmålene hadde en ni-punkts skala, hvor 1=veldig misfornøyd, 3= misfornøyd, 5= hverken fornøyd eller misfornøyd, 7= fornøyd, og 9= veldig fornøyd. De resterende spørsmålene begynner med et spørsmål som: «Hvordan føler barnet ditt omkring omfanget av smerte barnet har?», med en skala fra 1=ikke opprørt til 9=veldig opprørt.

### DISABKIDS

DISABKIDS er rettet mot kroniske sykdommer og kan bli supplementært med sykdomsspesifikk modul for blant annet CP. (Bullinger et al., 2002) Den inneholder seks domener; mental uavhengighet, mentale følelser, sosial inkludering, sosial likhet, fysiske begrensninger og muligheter og «physical treatment». Den kan måle totalscore for alle domenenene.

Hvert spørsmål har en fire- til syv-punkts skala som måler frekvensen av en følelse eller handling. Under DISABKIDS har en to skjemaer validert og reliabelt for hver sin aldersgruppe, DSM for 3 til 7 år (Froisland et al., 2012) og DCGM-37 for 8 til 18 år (Bullinger et al., 2002; Froisland et al., 2012).

### Referanseliste vedlegg 1

- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., & Group, D. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res*, 25(3), 197-206.  
<https://doi.org/10.1097/00004356-200209000-00005>
- Bunge, E. M., Essink-Bot, M. L., Kobussen, M. P., van Suijlekom-Smit, L. W., Moll, H. A., & Raat, H. (2005). Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*, 90(4), 351-358.  
<https://doi.org/10.1136/adc.2003.048645>

## Vedlegg 1

- Carlson, S., Shields, N., Yong, K., Gilmore, R., Sakzewski, L., & Boyd, R. (2010). A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr*, *10*, 81. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-81>
- Fekkes, M., Theunissen, N. C., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E. G., Koopman, H. M., Vogels, T., Wit, J. M., & Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res*, *9*(8), 961-972. <https://doi.org/10.1023/a:1008981603178>
- Froisland, D. H., Markestad, T., Wentzel-Larsen, T., Skrivarhaug, T., Dahl-Jorgensen, K., & Graue, M. (2012). Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) and Diabetes-Specific Module (DSM-10). *Health Qual Life Outcomes*, *10*, 19. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-19>
- Haraldstad, K., & Richter, J. (2014). Måleegenskaper ved den norske versjonen av KIDSCREEN. *PsykTestBarn* *2014*, *2:1*. <https://doi.org/10.21337/0032>
- Nes, R. B., Hansen, T., & Barstad, A. (2018). Livskvalitet. Anbefalinger for et bedre målesystem. Rapport IS-2727. <https://www.helsedirektoratet.no/>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., & Group, K. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*, *11*(4), 645-658. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x>
- Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H. K., Kai Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U., & Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*, *49*(1), 49-55. <https://doi.org/10.1017/s0012162207000126.x>

