

# Motoriske ferdigheter hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil

*En case-control studie*

**Merete Aarsland Fosdahl**



Medisinsk fakultet, seksjon for sykepleie- og helsefagvitenskap

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

## Sammendrag

Hensikten med denne studien var å kartlegge motoriske ferdigheter hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil sammenlignet med friske barn på samme alder. Det er en case-control studie hvor 115 hjertebarn og 385 friske i alderen 7-12 år er blitt testet med Movement Assessment Battery for Children (ABC- testen) (Henderson & Sugden 1992). Dette er en test som har til hensikt å kartlegge barn med milde og moderate motoriske ferdighetsproblemer.

Testen er inndelt i fire alderskategorier (eng. ageband) (4-6 år, 7-8 år, 9-10 år og 11-12 år) som hver inneholder 8 ulike tester fordelt på håndmotorikk, statisk og dynamisk balanse og ballferdigheter. Hver av de 8 deltestene skåres fra 0 til 5 poeng (0= ingen problemer, 5 = betydelig problem). Disse delskårene legges sammen til en totalskår (max 40 poeng). Totalskåren i hvert ageband kan sammenlignes på tvers av agebandene. Totalskåren er kategorisert som følger:  $<10$ : normal motorikk,  $\geq 10 < 13,5$ : klossete,  $\geq 13,5$ : motorisk problem.

Resultatene på ABC-testens totalskår viser høysignifikante forskjeller mellom de to gruppene hjertesyke og friske, med gjennomsnitt på 9,9 ( $\pm 7,6$ ) hos de hjertesyke og 4,0 ( $\pm 3,7$ ) hos de friske ( $p < 0,001$ ). Også på samtlige av ABC-testens delferdigheter håndmotorikk, ballferdigheter og balanse er det høysignifikante forskjeller mellom de to gruppene for hele materialet og på agebandnivå, med unntak av ballferdigheter i ageband 2 ( $p = 0,8$ ).

42,6 % av hjertebarna skårer 10 eller høyere på ABC-totalskår. 20 av de 115 hjertebarna og 19 av 385 friske kan defineres som klossete og respektive 29 og 9 har et motorisk problem. Dette innebærer at om man er født med en alvorlig hjertefeil er risiko (OR) for å være klossete 5,7 (CI 2,8,11,21) og 17,4 (CI 7,9,38,5) ganger større for ha et motorisk problem.

Resultatene i denne studien viser også at det norske referansematerialet skårer lavere (bedre) enn de amerikanske barna i ABC-testens normmateriale. 5 og 15 percentilberegning gir 13,5 og 11 som cut-off verdier for henholdsvis å havne i kategorien ”motorisk problem” eller ”klossete”. Beregning av 5 og 15 percentiler på totalskåren i det norske referansematerialet,

gir cut-off verdier på henholdsvis 11 og 7,5. Dette tyder på at de 385 skolebarna vi har testet er motorisk flinkere enn det amerikanske normmaterialet som ligger til grunn for cut-off skårene i ABC-test manualen. Om ABC-testen skal benyttes på en tilsvarende populasjon som den vi har testet i dette prosjektet, kan det forsvares å benytte denne studien som et norsk referansemateriale.

## Abstract

The purpose of the study was to investigate movement skills in 115 children with severe congenital heart disease (CHD). They were compared with 385 school children, all in age range 7-12 years.

Fine and gross motor skill were assessed using Movement Assessment Battery for Children (M-ABC) (Henderson & Sugden 1992). The test is divided in to four age bands and each comprises eight items divided into three categories; manual dexterity, ball skills and balance (static and dynamic). The scoring system for each test is ranged from 0: no impairment to 5: severe impairment. The scores for each of the eight items are added. A score between 5<sup>th</sup> and 15<sup>th</sup> percentile is considered clumsiness and  $\leq 5^{\text{th}}$  percentile is defined as a “definite motor problem”.

The results revealed that children with severe CHD scored significantly poorer than the healthy school children on both the total impairment score and all of the three categories scores manual dexterity, ball skills and balance.

Using the American norm presented in the M-ABC manual, the cut-off score for the 5<sup>th</sup> and 15<sup>th</sup> percentile is 13,5 points and 10 points on the M-ABC scale, respectively. 17,4 % of the CHD children and 4,9 % of the reference group scored  $\geq 10 < 13,5$  indicating clumsiness (OR 5,7 (CI 2.8,11.21)). 25,2 % of the CHD children and 2,3 % of the reference group scored  $\geq 13,5$  indicating definite motor problem (OR 17,4 (CI 7.9,38.5)).

The results of the present study revealed difference between the M-ABC percentiles and the percentile estimated on the Norwegian reference material. The 5<sup>th</sup> / 15<sup>th</sup> percentile gives a cut-off score at 13,5/10 points in the M-ABC percentile vs. 11 /7,5 points in the Norwegian percentile, indicating that the present group of Norwegian children perform better than the American norm presented in the M-ABC manual. We suggest that the results from this study may be used in Norway as a referents material when a population similar to the one presented in this study is investigated.

## Forord

En lang og svært lærerik periode er over, og det er nesten vemodig. Det har vært et tidkrevende, men engasjerende arbeid.

Hver tirsdag kveld i to år testet vi friske barna, og hver onsdag i halvannet år testet vi hjertebarn. Uten at mine kolleger, fysioterapeutene på barneavdelingen og reumatologisk avdeling hadde stilte opp trofast hver uke hadde det ikke blitt noe av denne studien. Takk til hver enkelt av dere!

Ikke minst en stor takk til alle hjertebarna og deres foreldre som har reist fra alle deler av landet hit til Rikshospitalet for å bli testet!

Hver tirsdag etter skoletid i to år kom det skolebarn til Rikshospitalet for å bli testet. Det var krevende, men veldig morsomt! Takk til alle dere som har stilt opp for oss!

Denne oppgaven hadde verken kommet i gang eller kommet i havn uten den uvurderlige hjelp og støtte jeg har fått fra min veileder professor Inger Holm! Tusen takk!

Også takk til Per Morten Fredriksen for verdifulle innspill.

Til slutt vil jeg takke Lars for tålmodighet, forståelse og utmerket korrekturlesning i sene nattetimer.

Oslo 16/5 2007

Merete Aarsland Fosdahl

# Innhold

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>IV</b>
<b>FORORD</b> .....	<b>V</b>
<b>INNHold</b> .....	<b>VI</b>
<b>OVERSIKT OVER TABELLER, FIGURER OG VEDLEGG</b> .....	<b>XI</b>
<b>TABELLER</b> .....	<b>XI</b>
<b>FIGURER</b> .....	<b>XII</b>
<b>VEDLEGG</b> .....	<b>XIII</b>
<b>1    INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 <b>INTRODUKSJON</b> .....	<b>1</b>
1.2 <b>BAKGRUNN OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>2</b>
1.3 <b>STUDIENS FORMÅL OG HENSIKT</b> .....	<b>3</b>
<b>2    TEORI</b> .....	<b>4</b>
2.1 <b>BARN MED MEDFØDT HJERTEFEIL</b> .....	<b>4</b>
2.1.1 <i>Klassifisering, forekomst, behandling og eventuelle aktivitetsbegrensninger</i> .....	<b>4</b>
2.1.1.1    Hjertesvikt .....	<b>4</b>
2.1.1.2    Cyanose .....	<b>6</b>
2.1.2 <i>Fysisk aktivitet og barn med alvorlig medfødt hjertefeil</i> .....	<b>7</b>
2.1.3 <i>Tilleggsproblematikk hos barn med medfødt hjertefeil</i> .....	<b>8</b>
2.1.4 <i>Motoriske ferdigheter hos barn med medfødt hjertefeil</i> .....	<b>9</b>
2.1.5 <i>Mulige årsaker til motoriske problemer</i> .....	<b>11</b>
2.2 <b>TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ MOTORIKK</b> .....	<b>12</b>

2.2.1	<i>Hva er motorikk?</i> .....	13
2.2.2	<i>Kategorisering av motoriske ferdigheter</i> .....	14
2.2.2.1	<i>Kategorisering av motoriske ferdigheter slik det er gjort i ABC-testen</i> .....	15
2.2.3	<i>Teorier om motorisk kontroll</i> .....	16
2.3	<b>UTVIKLING AV MOTORISKE FERDIGHETER</b> .....	18
2.3.1	<i>Faktorer som påvirker den motoriske utviklingen</i> .....	18
2.3.2	<i>"Dynamisk system teori"; et perspektiv på motorisk utvikling</i> .....	18
2.3.3	<i>Motoriske problemer</i> .....	20
2.3.4	<i>Motoriske problemer i praksis</i> .....	21
2.3.5	<i>Prevalens</i> .....	22
2.4	<b>TESTING AV MOTORISKE FERDIGHETER</b> .....	23
2.4.1	<i>ABC-testen</i> .....	23
2.4.1.1	<i>Historikk</i> .....	23
2.4.1.2	<i>Ferdighetene i ABC-testen</i> .....	24
2.4.2	<i>Tolkning av resultatene i ABC-testen</i> .....	25
2.4.3	<i>ABC-testens percentilnormer</i> .....	25
2.4.4	<i>Abc-testens måleegenskaper</i> .....	27
<b>3</b>	<b>METODE</b> .....	<b>31</b>
3.1	<b>DESIGN</b> .....	31
3.2	<b>UTVALG</b> .....	31
3.2.1	<i>Inklusjon og eksklusjonskriterier</i> .....	31
3.2.2	<i>Rekruttering av hjertesyke barn</i> .....	32

3.2.3	<i>Rekruttering av friske skolebarn</i> .....	32
3.3	GJENNOMFØRING AV STUDIEN.....	33
3.3.1	<i>Friske skolebarn</i> .....	33
3.3.2	<i>Hjertebarn</i> .....	33
3.4	ABC-TESTEN .....	34
3.4.1	<i>ABC-testens oppbygning</i> .....	34
3.4.2	<i>ABC-testens kvantitative del</i> .....	35
3.4.3	<i>ABC-testens poenggivning</i> .....	37
3.4.3.1	ABC- testens registrerings skjema.....	37
3.4.4	<i>Gjennomføring av ABC-testen</i> .....	38
3.4.5	<i>Statistisk analyse av dataene</i> .....	39
3.4.6	<i>Godkjenning av studien</i> .....	40
3.4.7	<i>Etiske betraktninger</i> .....	41
<b>4</b>	<b>RESULTATER</b> .....	<b>42</b>
4.1	DELTAGELSE PÅ TESTENE .....	42
4.2	DEMOGRAFISKE DATA .....	42
4.3	KJØNNSFORDELING OG ETNISITET .....	43
4.4	FORDELING I AGEBAND.....	43
4.5	DEMOGRAFISKE VARIABLER OG AGEBAND .....	44
4.6	RESULTATER.....	45
4.7	KJØNNSFORSKJELLER .....	48
4.8	ABC-TESTENS SKÅR I AGEBAND .....	49



4.9	SAMMENHENGEN MELLOM DE ULIKE DELTESTENE .....	51
4.10	RISIKO.....	51
4.11	PERCENTILNORMER .....	53
<b>5</b>	<b>DISKUSJON.....</b>	<b>55</b>
5.1	DEMOGRAFISKE VARIABLER.....	55
5.1.1	<i>Alder</i> .....	55
5.1.2	<i>Kjønn</i> .....	55
5.1.3	<i>Høyde og vekt</i> .....	56
5.2	RESULTATER.....	56
5.2.1	<i>ABC-testens totalskår</i> .....	56
5.2.2	<i>ABC-testens delferdigheter</i> .....	61
5.2.3	<i>ABC-testens ageband</i> .....	61
5.2.4	<i>Risiko</i> .....	64
5.2.5	<i>Sammenheng mellom ulike ferdigheter</i> .....	65
5.2.6	<i>Dynamisk systemmodell,- en forståelse av motorisk utvikling</i> .....	66
5.2.7	<i>Aktivitetsnivå og motoriske ferdigheter</i> .....	69
5.2.8	<i>Percentilnormene i ABC-testen</i> .....	71
5.3	METODE.....	74
5.3.1	<i>Design</i> .....	74
5.3.2	<i>Utvalg og representativitet</i> .....	74
5.3.2.1	<i>Hjertebarn</i> .....	74
5.3.2.2	<i>Referansematerialet</i> .....	76

5.3.3	<i>Gjennomføring av testingen</i> .....	77
5.3.4	<i>Reliabilitet</i> .....	77
5.3.5	<i>Validitet</i> .....	78
5.3.6	<i>Etikk</i> .....	80
5.4	KONKLUSJON .....	80
5.5	VEIEN VIDERE .....	81
	<b>KILDELISTE .....</b>	<b>82</b>

# Oversikt over tabeller, figurer og vedlegg

## Tabeller

- Tabell 3.1** Delferdigheter og poengfordeling
- Tabell 3.2** Forkortet beskrivelse av ABC-testens innhold inndelt i ageband 2 ,3 og 4
- Tabell 4.1** Oversikt over demografiske variabler
- Tabell 4.2** Fordeling av samtlige inkluderte innenfor agebandene
- Tabell 4.3** Vekt høyde og alder fordelt på hvert ageband
- Tabell 4.4** ABC-test totalskår og delskår for hjertebarn og friske
- Tabell 4.5** Skåring på hver enkelt av ferdighetene inndelt i ageband
- Tabell 4.6** Skåring på hver enkelt av ferdighetene i hvert ageband med konfidensintervallene
- Tabell 4.7** Korrelasjon mellom de ulike delskårene i begge gruppene

## Figurer

- Figur 4.1** Totalskår på ABC-testen (maks 40 poeng)
- Figur 4.2** ABC-teste, delskår håndferdigheter (maks 15 poeng)
- Figur 4.3** ABC-testen, delskår ballferdigheter (maks 10 poeng)
- Figur 4.4** ABC-testen, delskår balanse (statiske og dynamiske ferdigheter) (maks 15 poeng)
- Figur 4.5** ABC-totalskår fordeler på de ulike agebandene
- Figur 4.6** Percentilnormer: De røde linjene viser 5 og 15 percentilen, (henholdsvis 13,5 og 10 på ABC-totalskår) i det amerikanske normalmateriale. De grønne linjene viser 5 og 15 percentlien (henholdsvis 11 og 7,5 på ABC-totalskår) i denne studiens referansemateriale.

## **Vedlegg**

<b>Vedlegg nr.1</b>	Godkjenning; Regional etisk komité
<b>Vedlegg nr.2 a-c</b>	Godkjenning; Datatilsynet
<b>Vedlegg nr.3 a og b</b>	Godkjenning; Skolesjefen i Oslo
<b>Vedlegg nr.4 a-c</b>	Informasjon til foreldre
<b>Vedlegg nr.5</b>	Informasjon til barn og unge
<b>Vedlegg nr.6 a-c</b>	Informasjon til foreldre med hjertesyke barn
<b>Vedlegg nr.7</b>	Informasjon til barn og unge med medfødt hjertefeil
<b>Vedlegg nr.8</b>	Samtykke erklæring
<b>Vedlegg nr.9 a-f</b>	ABC- testens registreringsskjema ageband 2
<b>Vedlegg nr.10 a-f</b>	ABC- testens registreringsskjema ageband 3
<b>Vedlegg nr. 11 a-f</b>	ABC- testens registreringsskjema ageband 4
<b>Vedlegg nr. 12</b>	Registreringsskjema, demografiskedata

# 1 INNLEDNING

## 1.1 Introduksjon

Medfødt hjertefeil er den hyppigst forekommende medfødte defekten. 0,8 % av alle levende fødte barn fødes med hjertefeil og forekomsten er den samme over hele verden (Gatzoulis *et al.* 2003). I Norge fødes det hvert år 5-600 barn med denne diagnosen. Dette er en heterogen gruppe der symptomer, alvorlighetsgrad og behandlingsbehov er svært varierende. Noen av hjertefeilene helbredes av seg selv, noen barn har behov for medisinsk behandling, 20 % vil i løpet av barneårene ha behov for kirurgisk behandling og ca 12 % dør første leveår (Meberg *et al.* 2005).

For denne pasientgruppen har forskningens fokus naturlig nok vært på overlevelse og å tilstrebe en best mulig hjertefunksjon. I dag overlever langt de fleste barna, også de med alvorlig hjertefeil. Når feilen er korrigert ved en eller flere operasjoner i tidlige leveår, lever de fleste et liv uten daglig fokus på hjertefeilen. Forbedret kirurgi har ført til at det i dag har tilkommet en ny pasientgruppe av voksne med medfødt hjertefeil som i litteraturen betegnes GUCH (Grown ups with congenital heart defect). Dette er en raskt voksende pasientgruppe man ikke har særlig informasjon om. Det er gjort lite forskning med fokus på det å leve med en alvorlig medfødt hjertefeil som barn, ungdom og voksen.

En rekke studier har kartlagt nevrologisk utvikling hos hjertebarn med fokus på kognitiv status, IQ og språkferdigheter (Bellinger *et al.* 1999; Bellinger *et al.* 2003b; Bellinger *et al.* 2003a; Chen *et al.* 2005; Freier *et al.* 2004; Karl *et al.* 2004; Mahle 2001b; Wray 2001; Wray & Sensky 1999), men det er svært få studier som har hatt fokus på motoriske ferdigheter. Litteratursøk i Medline Ovid, PubMed, Pedro, mfl. viser få studier med hovedfokus på motoriske ferdigheter hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil. Den forskningen som er gjort på området har hovedvekt på nevrologiske skader hvor motoriske ferdigheter er en del av bildet. De fleste av disse studiene er gjort på barn under skolealder og på spesielle diagnosegrupper av hjertefeil (Bellinger *et al.* 1999; Hovels-Gurich 1997; Karl *et al.* 2004; Limperopoulos 2000; Limperopoulos *et al.* 2001). Litteraturen, i tillegg til erfaringer fra helsepersonell som jobber med pasientgruppen, tyder på at mange av disse barna har dårligere motoriske ferdigheter enn sine jevnaldrende.

I mediene er det mye fokus på viktigheten av fysisk aktivitet og dets betydning for en god helse hos friske barn. Forskning viser at barn med motoriske problemer er mindre fysisk aktive enn andre, de er i større grad observerende til andre barns lek og tilbringer mer tid alene i skolegården (Bouffard 1996). En rekke problemer som for eksempel skoleproblemer (Losse *et al.* 1991; Søvik & Mæland 1986), konsentrasjonsproblemer (Henderson & Sugden 1992; Piek *et al.* 2004), problemer med sosial tilpasning og dårlig selvbilde (Bouffard 1996; Dewey 2002; Piek *et al.* 2006), assosieres med det å ha dårlig motoriske ferdigheter. Det er også forskning som tyder på at det er større sjanse for at aktive unger blir aktive voksne (Malina 1996). Denne helsegevinsten er like viktig for barn med medfødt hjertefeil. De fleste kan trygt være fysisk aktive og få positiv effekt av dette (Fredriksen 2002; Hirth *et al.* 2006).

## 1.2 Bakgrunn og problemstilling

De siste ti årene har forsker og fysioterapeut ved Rikshospitalet, Per Morten Fredriksen, gjort tredemølletester på barn med medfødt hjertefeil for å teste deres aerobe kapasitet. Med bakgrunn i et betydelig antall gjennomførte tester, både av hjertebarn og friske, var hans klare inntrykk at hjertebarna oftere enn friske har problemer med å bevege seg på tredemøllen og at de så ut til å være motorisk mer klossete (muntlig ref. P.M. Fredriksen). På bakgrunn av disse observasjonene og den begrensede forskningen som har vært gjort på dette feltet, vokste ideen om et hjertebarn prosjektet frem. Denne studien er del av en større prosjekt der hjertebarna ble testet med en rekke ulike tester. I denne oppgaven vil kun en av testene i dette prosjektet bli berørt.

**Hovedproblemstilling:** Har barn med alvorlig medfødt hjertefeil dårligere motoriske ferdigheter enn friske barn?

**Underproblemstilling:** Hvordan skårer norske skolebarn på ABC-testen sammenlignet med et amerikansk normmateriale?

**0-Hypotese:** Barn med alvorlig medfødt hjertefeil har ikke dårligere motoriske ferdigheter enn friske barn.

**Alternativ hypotese:** Barn med alvorlig medfødt hjertefeil har dårligere motoriske ferdigheter enn friske barn.

### 1.3 Studiens formål og hensikt

Studiens hovedformål var å kartlegge forekomsten av motoriske problemer hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil og å sammenligne med friske, norske barn på samme alder. Det var også interessant å kartlegge om det var noen spesifikke motoriske ferdighetsområder hvor de hjertesyke barna skåret dårligere enn friske barn og om eventuelle problemer var aldersavhengige.

En kartlegging av hjertebarn og deres motoriske ferdighetsnivå ville kunne øke forståelsen og kunnskapen om denne gruppen og det mange av disse barna sliter med til daglig. I dag er det ikke noe oppfølgingstilbud utover Rikshospitalets årlige kontroller av hjertefunksjon. Det er kun i de tilfellene hvor problemene er betydelige at lokal fysioterapeut blir engasjert. Foreldre forteller om problemer med å bli prioritert i kommunene i konkurranse med ”tyngre” pasientgrupper. Dersom denne studien viser at dette er en gruppe barn med stor forekomst av motoriske problemer, vil det kunne være med på å dokumentere et lite omtalt problem og synliggjøre behovet for oppfølging i 1. og 2. linjetjenesten.

Et annet formål med denne studien var å undersøke hvordan friske, norske barn skårer på ABC-testen sammenlignet med det amerikanske normmaterialet som danner grunnlaget for cut-off skårene i ABC-testen. Hensikten var å kartlegge hvor representativ denne percentilskalaen er for norske barn.



## 2 Teori

### 2.1 Barn med medfødt hjertefeil

Medfødt hjertefeil innebærer konstruksjonsfeil i en eller flere av hjertets strukturer eller i de store karene omkring hjertet. Det forekommer over hundre forskjellige hjertefeildiagnoser og alvorlighetsgraden er svært varierende. Mange av pasientene har en kombinasjon av flere hjertefeil og konstruksjonsfeilene medfører en avvikende funksjon sammenlignet med friske hjerter. Avvikende anatomiske forhold kan være at hjertet kun har ett hjertekammer eller at et kammer er underutviklet. I enkelte tilfeller kan lungepulsåren være ombyttet med hovedpulsåren eller den kan være underutviklet. Det kan også være hull i skilleveggene mellom høyre og venstre hjertehalvdel og forsnevninger i utløpet og/eller innløpet til hjertet. Defekter i eller manglende hjerteklaffer er også vanlig. Avhengig av type hjertefeil og graden av avvik fra det normale, vil det medføre økt eller forminsket blodstrøm til lungene, økt motstand i lungene og økt eller redusert trykk i hjertet (Fredriksen 2002).

#### 2.1.1 Klassifisering, forekomst, behandling og eventuelle aktivitetsbegrensninger

Mange pasienter har kombinasjoner av flere hjertefeil og kan derfor være vanskelige å kategorisere. I læreboken "Klinisk pediatri" (Markestad 2003) har man valgt å klassifisere dem i to grupper: Hjertefeil som gir henholdsvis **hjertesvikt** eller **cyanose** som alvorligste symptom. Diagnosene presenteres også her med denne organiseringen. De representerer hovedandelen av de inkluderte hjertebarnas hjertefeil. Spesifikke hjertediagnoser vil ikke bli diskutert utover denne kortfattede presentasjonen, som kun har til hensikt å gi noe bakgrunnsinformasjon.

##### 2.1.1.1 *Hjertesvikt*

Hjertets pumpeevne er for svak til å få tilstrekkelig sirkulasjon til kroppen eller til lungene. Hjertesvikt hos barn skyldes vanligvis kritiske stenoser (innsnevninger) eller, vanligst hos spedbarn, venstre til høyre-shunt (hull i hjertets skillevegg) som gir volumbelastning. Andre årsaker er kardiomyopati og rytmeforstyrrelser (Markestad 2003).

### **Hjertesvikt på grunn av stenoser**

*Hypoplastisk venstre hjerte-syndrom (HVHS):* Dårlig eller mangelfullt utviklet venstre del av hjertet opptrer hos 1 av 5000 barn og kan behandles kirurgisk gjennom minst tre kompliserte hjerteoperasjoner, men den kan ikke fullt repareres. Behandling medfører omfattende operasjoner men fortsatt med risiko for alvorlig hjertesvikt i løpet av få år. Det fryktes at mange av disse barna vil ha behov for hjertetransplantasjon i ung alder.

*Aortastenoser (AoS):* Selve klaffeapparatet eller området i hjertekammeret over eller under klaffene kan være for trangt. En av de få diagnosene der det kan være nødvendig å gi restriksjoner på aktivitet. Kirurgi vil vanligvis være nødvendig på ett eller annet tidspunkt, avhengig av hvor trang stenosen er.

*Koarktasjon/forsnevring av aorta (CoA):* Forsnevring lokalisert til nedadstigende del av aorta. Korrigeres som oftest kirurgisk der det sys på en patch for å utvide aorta. Restriksjoner for fysisk aktivitet etter operasjonen er avhengig av om det forekommer rest-stenoser eller ikke.

### **Hjertesvikt på grunn av shunter**

*Ventrikkelseptum defekt (VSD):* Hull mellom ventriklene utgjør ca 30% av alle medfødte hjertefeil. Symptomer i hvile avhenger av størrelse og plassering. Barn med store VSD'er utvikler oftest hjertesvikt i 4-6-ukersalderen. De er bleke og har pustevansker. De får medikamentell behandling inntil defekten kan korrigeres kirurgisk ved ca. tre måneders alder. Aktivitetsbegrensningen avhenger av størrelsen på VSD'en. De største defektene blir operert og gir ingen restriksjoner på aktivitet, såfremt barna ikke har pulmonal hypertensjon eller arytmier. Restriksjoner betyr at barna ikke skal delta i aktiviteter med høy intensitet.

*Atrioseptum defekt (ASD):* Hull mellom atriene er den hyppigst forekommende hjertefeilen (ca 50 %). Symptomer og behandling er stort sett den samme som ved VSD. Ubehandlete, små ASD'er medfører få eller ingen restriksjoner på fysisk aktivitet, og symptomene vil være få eller ingen i ung alder. Store ukorrigerede ASD'er kan gi varierende grad av pulmonal hypertensjon og barna må begrenses mot store fysiske anstrengelser. Vanligvis lukkes disse ved hjertekateterisering i løpet av første leveår og barna kan være aktive i alle typer idrett seks måneder etter operasjon, forutsatt at de ikke har pulmonal hypertensjon eller arytmier.

CoA, ASD og VSD er alle ”enkle” hjertefeil som alene og korrigert er uproblematisk. De pasientene som er inkludert i denne studien har disse hjertefeilene i kombinasjon med andre hjertefeil, noe som gjør diagnosen alvorlig og komplisert. Hvilke hjertefeil og hvilke kombinasjoner av feil de inkluderte barna har er ikke kartlagt i denne oppgaven og resultatene er derfor ikke analysert i forhold til spesifikk diagnose.

### 2.1.1.2 Cyanose

Cyanotiske hjertefeil kjennetegnes ved at for lite blod kommer til lungene og dermed går oksygenfattig blod ut i kroppen. Dette kan være forårsaket av ulike hjertefeil og ofte en kombinasjon av flere.

*Transposisjon av de store arteriene (TGA):* Lungepulsåren og hovedpulsåren har byttet plass og dette forekommer hos ca 1 av 2 500 nyfødte. Kirurgisk byttes lungepulsåren og hovedpulsåren tilbake på plass. Dette kalles en arteriell switchoperasjon og er den prosedyren man benytter i dag. Tidligere gjorde man en Senning/Mustard operasjon (atriell switch) som var en mer komplisert prosedyre. I dag er det i utgangspunktet ingen restriksjoner på fysisk aktivitet etter operasjon.

*Pulmonalatriesi (PA):* Manglende utløp til lungekretsløpet. Forekommer omtrent like hyppig som TGA. Kretsløpet er til å begynne med ductusavhengig og må korrigeres kirurgisk med kunstig blodforbindelse (graft) mellom hovedpulsåren og lungepulsåren.

*Fallos Tetrade/Tetralogy of Fallot (TOF):* Den hyppigst forekomne kompliserte og alvorlige hjertefeilen. Tetrade betegner fire samtidige hjertefeil: Hull i hjerteskillevæggen, forsnevret utløp fra høyre hjertekammer til lungepulsåren, dårlig utviklet klaff i lungepulsåren og fortykkelse av vegg i høyre hjertekammer. På ett eller annet tidspunkt fra barnet er seks måneder til 2-3 år vil kirurgi være nødvendig. Ved et godt kirurgisk resultat er det ingen begrensninger i fysisk aktivitet, men i enkelte tilfeller vil det være behov for restriksjoner (Fredriksen 2002;Markestad 2003).

*Total Cavopulmonal Connection (TcPc)/ Fontanoperasjon:* Fontan-sirkulasjon er den palliative kirurgiske løsningen for medfødt funksjonell univentrikulær hjertefeil. Det er en kirurgisk konstruert sirkulasjon. Det benyttes i dag to ulike prosedyrer: Cava inferior og

superior blir sydd direkte på pulmonalarterien, alternativt kan atriet med cava inferior sys direkte på pulmonal arterien (Ruud *et al.* 2003).

For samtlige av de ovenfor nevnte hjertefeilene vil det med et godt kirurgisk resultat ikke være begrensninger for fysisk aktivitet, men individuelle variasjoner medfører at det i enkelte tilfeller vil være behov for restriksjoner (Fredriksen 2002).

### **2.1.2 Fysisk aktivitet og barn med alvorlig medfødt hjertefeil**

Fysisk aktivitet er viktig for hjertebarn så vel som for friske med tanke på motoriske utvikling, styrke og følelse av mestring. I større grad enn tidligere er det gode sjanser for at barn med medfødt hjertefeil blir voksne. De når en alder hvor de kan utvikle hjerte- og karlidelser på samme måte som befolkningen ellers. Det er derfor særdeles viktig å fokusere på denne pasientgruppens aktivitetsnivå, både som barn og unge (Fredriksen 2001). Fysisk aktivitet anbefales også basert på positive erfaringer på både fysiske, psykiske og sosiale forhold (Reybrouck & Mertens 2005).

Fredriksen og medarbeidere gjennomførte en studie der de ved hjelp av en aktivitetsmonitor kartla hjertebarnas aktivitetsnivå og sammenlignet med friske. De friske guttene i denne studien var signifikant mer aktive enn de hjertesyke guttene, men en slik forskjell fant de ikke hos jentene. Hjertesyke gutter hadde også høyere aktivitetsnivå enn hjertesyke jenter, men denne forskjellen var ikke signifikant (Fredriksen 2000b).

I 1994 ble det avholdt en konferanse i Bethestha, der det ble vedtatt internasjonale retningslinjer for fysisk aktivitet for pasienter med medfødt hjertefeil. Mange av de retningslinjene som er gitt er etter norske forhold betraktet som strenge. I Norge er det tradisjon for mer aktivitet enn i mange andre land (Fredriksen 2002). I 2006 kom en ny konsensusrapport (Hirth *et al.* 2006) som er i tråd med Bethestha-rapporten, men den er mer liberal og går så langt som å konkludere med at før puberteten er det ingen hjertebarn som behøver restriksjoner på fysisk aktivitet. Videre konkluderes det med at regelmessig fysisk aktivitet på et anbefalt og tilpasset nivå kan utføres og bør oppmuntres for alle pasienter i alle aldre. (Hirth *et al.* 2006).

Som beskrevet dreier dette seg om en svært heterogen gruppe barn og alvorlighetsgraden varierer betydelig. Ikke bare varierer det med hensyn til hjertefeildiagnose, men samme type feil kan ha vidt forskjellige symptom avhengig av størrelsen på feilen. Kombinasjonen av flere typer feil gjør at det må tas individuelle hensyn når man skal gi råd om aktivitet og fysisk belastning (Fredriksen 2002).

### **2.1.3 Tilleggsproblematikk hos barn med medfødt hjertefeil**

Utvikling innen barnehjertekirurgien de siste tiårene har medført en dramatisk nedgang i dødelighet og alvorlig sykelighet. Av de ca 500 hjertebarna som hvert år fødes i Norge overlever 85-90 % til voksen alder (Thaulow & Lindberg 2000).

Det har de senere årene vært gjort flere studier der man har kartlagt disse barnas nevrologiske og kognitive utvikling og status, som for eksempel Intelligens Quotient (IQ), verbale prestasjoner, lese- og skrive prestasjoner, adferd og oppmerksomhet (Bellinger *et al.* 1999; Bellinger *et al.* 2003b; Bellinger *et al.* 2003a; Forbess *et al.* 2002; Fredriksen 2004). De fleste studier er gjort i barnas første leveår og mange studier har kun inkludert barn med spesifikke hjertediagnoser som for eksempel Hypoplastik venstre hjertesyndrom (HVHS) (Kern *et al.* 1998; Mahle 2000) eller TGA operert med arteriell switch (Bellinger *et al.* 2003b; Hovels-Gurich 1997; Karl *et al.* 2004).

Oppfølgingsstudier indikerer at subtile og små nevrologiske skader, samt global utviklingsmessig forsinkelse, har en høyere innsidens i denne populasjonen enn blant hjertefriske. Alvorlige nevrologiske sequeler er uvanlig, men milde og moderate utviklingshandicap (disability) kan synes å være hyppig forekommende. Kognitiv status og IQ hos denne pasientgruppen har vært studert og omtales i flere publiserte studier (Bellinger *et al.* 2003a; Hovels-Gurich 1997; Mahle 2001b; Mahle & Wernovsky 2001; Wray 2001). Generelt tyder forskningen på små forskjeller på hjertebarn og friske når det gjelder IQ-skår, mens andre nevrologiske skader forekommer relativt hyppig. Det kan synes som enkelte diagnoser som HLHS og TGA øker risikoen for kognitive og nevrologiske skader (Mahle & Wernovsky 2001). Bellinger og medarbeidere testet visuell-spatiale ferdigheter (syn og avstandsbedømmelse) på 155 barn som hadde gjennomgått åpen hjertekirurgi. Barna var åtte

år gamle da de ble testet. De fant at over halvparten hadde problemer på dette feltet (Bellinger *et al.* 2003a). Det kan også se ut som det er en overhyppighet av lese- og skrivevansker, talevansker, samt adferdsproblemer hos denne pasientgruppen (Hovels-Gurich *et al.* 2003; Limperopoulos *et al.* 2002).

#### **2.1.4 Motoriske ferdigheter hos barn med medfødt hjertefeil**

Det er få studier som har hatt hovedfokus på barn med medfødt hjertefeil og motoriske ferdigheter målt med spesifikke standardiserte målemetoder. Motorikk blir i de fleste studiene testet som en del av et større testbatteri der nevrologi, kognisjon, adferd og språk har hovedfokus. Testingen er i de fleste tilfellene gjennomført av nevrologer i samarbeid med ergoterapeuter. De studiene som tar for seg motoriske ferdigheter har gjort dette i løpet av de aller første leveårene eller pre- og umiddelbart postoperativt etter korrigerende kirurgi. Svært få studier tar for seg barnas motoriske ferdigheter i barne- og ungdomsårene.

De studiene som har sett på motorikk i en eller annen form varierer også veldig med hensyn til hvilke hjertediagnoser, aldersgrupper og måleinstrumenter/tester som er inkludert. Flere studier har kun inkludert barn med spesielle hjertediagnoser, som for eksempel HVHS (Kern *et al.* 1998; Mahle 2000) og Arteriell Switch (Bellinger *et al.* 2003b; Hovels-Gurich 1997; Karl *et al.* 2004).

Karl og medarbeidere (2004) gjennomførte en studie der de inkluderte 74 hjertebarn i alderen 4-13 år som hadde fått utført en arteriell switch med enten full-flow cardiopulmonal bypass eller begrenset circulatory arrest. Disse ble matchet med en bestevenn plukket ut av pasienten eller dens familie. På en intelligensstest skåret hjertebarna lavere enn kontrollene og begge gruppene skåret lavere enn det som var gjennomsnittsnormen. Også på foreldreregistrert spørreskjema om sosial adferd skåret de dårligere ( $p < 0.05$ ) enn kontrollene og lærerne vurderte hjertebarna til å ha varierende grad av språk- og taleproblemer i tillegg til noe adferdsproblemer. De testet også motoriske ferdigheter med ABC-testen. Resultatene viser at hjertebarna skåret signifikant høyere (dårligere) enn de friske bestevennkontrollene [ $5,0 (\pm 0,35)$  vs  $3,4 (\pm 0,31)$ ,  $P = 0.002$ ] på håndferdigheter. På balanseskåren skåret de også signifikant dårligere, men forskjellen er ikke like stor [ $2,7 (\pm 0,36)$  vs  $1,9 (\pm 0,29)$ ,  $P = 0,03$ ].

Totalskåren er signifikant høyere for hjertebarne enn for bestevennkontrollen [ $9 (\pm 0.7)$  vs.  $5,9 (\pm 0,51)$ ,  $P=0,0004$  ].

Limperopoulos og Majnemer har gjennomført en studie der de til sammen inkluderte 131 spedbarn og nyfødte med CHD som hadde gjennomgått åpen hjertekirurgi (Limperopoulos 2000; Limperopoulos *et al.* 2001). Nevrologiske tester ble først gjort pre- og postoperativt og senere 12 til 18 måneder postoperativt. For å kartlegge motoriske ferdigheter benyttet de Peabody Developmental Motor Scales (PDMS). Testen kan brukes fra null-syv år. Spedbarna ble testet postoperativt (3-24 mnd.),  $n=75$ . 26 % hadde grovmotoriske forsinkelser og 23 % hadde finmotoriske forsinkelser. Ved oppfølging  $19,1 \pm 6,6$  måneder senere ble hele utvalget testet ( $n = 131$ ). Fin- og grovmotoriske ferdigheter ble målt med samme testen (PDMS) og 42 % viste både fin- og grovmotoriske problemer. Fem år senere ble det igjen gjort en oppfølgingsstudie der 94 av barna deltok (Majnemer *et al.* 2006). Gjennomsnittsalderen ved testing var  $64,2 \pm 11,3$  måneder. Resultater fra PDMS-testen sier at 49,4 % har grovmotoriske forsinkelser og 39 % har finmotoriske forsinkelser.

Det var ikke signifikante endringer i den motoriske testen fra 12-18 måneder frem til fem år. For 61 % av barna var det ingen forandring i løpet av perioden når det gjaldt de grovmotoriske resultatene og respektivt 75 % uforandret på de finmotoriske skårene. (Majnemer *et al.* 2006).

Den samme forskergruppen (Limperopoulos *et al.* 2002) har også sett på prediksjon for nevrologiske utviklingsforstyrrelser blant barn som gjennomgikk åpen hjertekirurgi. De fant at barna som fikk palliativ kirurgi blant annet så ut til å ha dårligere motorisk funksjon enn de som hadde fått hjertefeilen korrigert ( $p=0.005$ ). Finmotoriske problemer var assosiert med pre- og postoperativ microcefali (vurdert ved hodecirkumferens), deep hypothermic circulatory arrest, palliativ kirurgi og antall ganger på sykehus. De fant også korrelasjon mellom tid på CA (circulatory arrest) og grovmotorisk og spesielt finmotorisk forsinkelse. Hövels-Gürich og medarbeidere (1997;2003) gjorde en oppfølgingsstudie på 60 barn som var operert med arteriell switch operation (CA kombinert med low-flow bypass), der de blant annet testet barnas motorikk med The Kiphard and Shilling Body and Coordination test (Körper-Koordination test for Children). De fant at 27 % hadde grovmotorisk dysfunksjon

sammenlignet med ”general population” og dette var uforandret fra den første (5,4 år) til den andre (10,5 år) studien.

I en nyere studie, har Bjarnason–Wehrens og medarbeidere (2006) sett på motoriske ferdigheter hos 194 barn (106 gutter og 88 jenter) med hjertefeil (singel ventrikkel til fullkorrigerte hjertefeil) sammenlignet med en kontrollgruppe  $n = 455$ . De benyttet The body-coordination-test for Children (KTK). Testen viste at 39,7 % av hjertebarna hadde normal motorikk, 1,5 % hadde god motorikk, 26,8% viste moderate ferdigheter og 31,9 % hadde alvorlige motoriske problemer. I kontrollgruppen hadde 69,5 % normalmotorikk og 8,6 % hadde god motorikk, 16,5 % hadde moderate ferdigheter og 5,5 % avslørte alvorlige motoriske problemer. Også alders- og kjønstilpasset motorisk kvotient (GMQ) viste signifikant forskjell ( $p < 0,0001$ ).

### **2.1.5 Mulige årsaker til motoriske problemer**

Senere års forskning tyder på at årsaken til hjertebarns komorbiditet er multifaktorell (Limperopoulos *et al.* 2002; Mahle 2001a). Barns prestasjoner og evne til å utøve motoriske ferdigheter påvirkes og avhenger av en mengde faktorer. I dette kapittelet berøres kun pre-, per- og postoperative faktorer. Andre årsaker knytte til vekst og utvikling i tidlige leveår blir tatt opp i diskusjonen.

**Preoperative faktorer** som nevrologiske skader, malformasjoner og microcefali forekommer relativt hyppig hos barn med medfødt hjertefeil. De unormale strukturelle utformingene av hjertet og aorta antas også å ha en innvirkning på utvikling av hjernen in utero. I tillegg til strukturelle hjerneabnormaliteter er det flere av barna med medfødt hjertefeil som også har syndromer med assosierte kognitive defekter, for eksempel Downs syndrom og DiGeorge Syndrom (Mahle 2001a). Barn med komplekse hjertefeil har blant annet en risiko for preoperative nevrologiske innsult, preoperative anfall og intraventrikulære utposninger (Mahle *et al.* 2002). Limperopoulos og medarbeidere fant at mer enn 50 % av nyfødte med ulike hjertefeil hadde minst et unormalt nevrologisk funn ved preoperativ test. Noen av de vanligste tegnene er muskelspenninger, skjelving, dårlig lydartikulasjon og problemer med å ta til seg føde (Limperopoulos 2000).



**Peroperative faktorer** som er med på å påvirke neurologisk status postoperativt er mange. Det finnes ulike metoder for å opprettholde oksygeneringen av blodet under en hjerteoperasjon. Ved deep hypothermic circulatory arrest (DHCA) kjøles barnet ned slik at de skadelige effektene av redusert O<sub>2</sub>-tilførsel begrenses. Tiden med nedkjøling er svært avgjørende. Flere studier anslår en grense på 45-50 min, etter dette øker faren dramatisk for neurologiske skader. Under barnehjerteoperasjoner på Rikshospitalet brukes det i dag i all hovedsak Cardiopulmonal bypass (CPB) der blodet oksygeneres maskinelt utenfor kroppen under operasjoner. En risiko ved CPB er faren for embolier som kan gå med mikrosirkulasjonen og forårsake infarkt i ulike organer (Mahle 2001a). Bellinger og medarbeidere testet barn 4 år etter åpen hjerteoperasjon. De som hadde gjennomgått DHCA skåret lavest både på grov- og finmotoriske tester og hadde større problemer med språk og uttale (oromotor apraxia) enn de som hadde hatt CPB (Bellinger *et al.* 1999). Fire år senere gjorde de opp ny status på de samme barna og fant at DHCA fortsatt var assosiert med større funksjonelle skader som dårligere motorisk funksjon, språklig apraksi, visuell motorisk koordinasjon og lydoppmerksomhet, enn når CPB var benyttet (Bellinger *et al.* 2003b).

**Postoperative faktorer:** Også umiddelbart etter operasjonen er det kritisk og fare for neurologiske skader. Det tar tid før blodtrykket og oksygenutvekslingen stabiliseres. Styring av kroppstemperatur etter operasjon kan også se ut til å være en avgjørende faktor for å hindre cerebrale skader i denne fasen. Postoperativt er det også en viss fare for embolier som kan medføre neurologisk skade (Mahle 2001a).

## 2.2 Teoretiske perspektiver på motorikk

Motorikk som et uttrykk for menneskets bevegelse og hvordan vi forholder oss til omgivelsene, kan diskuteres fra ulike teoretiske ståsteder. Temaet er aktuelt både i et psykologisk, naturvitenskapelig og sosiologisk perspektiv. I denne oppgaven vil temaet primært diskuteres med utgangspunkt i et naturvitenskapelig perspektiv, men det psykologiske og det sosiologiske perspektivet vil være naturlige å trekke inn i diskusjonen.

## 2.2.1 Hva er motorikk?

I følge Sigmundsson og Vorland Pedersen (Sigmundsson H. & Vorland Pedersen 2000) er det engelske begrepet ”motor behavior” kanskje det nærmeste vi kommer oversettelse av begrepet ”motorikk”. Ordet motorikk griper på norsk svært vidt. Begrepet i seg selv sier lite om hvilke aspekter ved motorikk som omtales. I litteratur om motorikk brukes ofte *koordinasjon*, *motorisk kontroll* og *motoriske ferdigheter* om hverandre. Det varierer hva som legges i begrepene og ofte brukes de synonymt. H Sigmundsson skriver i sin bok *Motorikk og Samfunn* (Sigmundsson 2004) at dette er beklagelig. Nyten av å ha tre ulike begreper og la ordene ha ulik mening, gir større mulighet for nyansering.

*Koordinasjon* betyr i følge Escolas ordbok; å samordne, avpasse, få ting til å virke sammen (Taule 1991). Begrepet benyttes innenfor mange fagområder og betydningen vil variere avhengig av hva som koordineres. Når begrepet overføres til motorikk i betydning bevegelse, er det bevegelsesapparatet som koordineres. Nikolai Bernstein trekkes i litteraturen ofte frem som en banebrytende vitenskapsmann på feltet (Latash 1998). Bernstein definerer koordinasjon som “organization of the control of the motor apparatus” (Kelso 1998:205). Med det forstås organisering av det som kontrollerer kroppen eller bevegelsesapparatet, altså nervesystemet og bevegende muskulatur. Gallahue beskriver koordinasjon med flere ord og stiller høyere krav til å kalle en bevegelse koordinert: ”The ability to integrate separate motor systems with varying sensory modalities into efficient patterns of movement” (Gallahue 1989:269). Videre mener han bevegelsen må være synkronisert, rytmisk og med avpasset bevegelsesutslag for at de skal kunne beskrives som koordinert (Gallahue 1989).

*Motorisk kontroll* er i følge Bernstein hvordan de ulike musklene brukes og hvor mye kraft hver muskel skal utvikle for å gjøre en bevegelse optimal. Det innebærer å gi verdier som kraft, hastighet og retning til bevegelsesapparatet som skal kontrolleres (Kelso 1982).

*Motoriske ferdigheter* er evnen til å prestere med optimale verdier, altså god kontroll. Med andre ord kan begrepet ”ferdighet” benyttes som et kvalitativt mål på kontroll (Sigmundsson 2004). Om man velger å støtte seg til Kelso sine teoretiske betraktninger så forutsettes det

koordinasjon for å oppnå kontroll, og ferdigheter forutsetter både koordinasjon og kontroll (Kelso 1982). Progresjonene mellom de tre begrepene vil dermed være fra koordinasjon til kontroll til ferdighet.

Med dette utgangspunktet vil begrepet *motoriske ferdigheter* i denne oppgaven benyttes om bevegelser som utføres koordinert og med kontroll. Av dette følger det at dårlige motoriske ferdigheter mangler kvalitet på bevegelsen i form av dårligere kontroll og/eller koordinasjon. På den annen side vil gode motoriske ferdigheter kunne defineres som bevegelser med god kontroll og koordinasjon.

*Motorisk kompetanse* er enda et begrep som blir benyttet når man omtaler barn og bevegelse. Sigmundsson beskriver motorisk kompetanse som ”en persons evne til å benytte ulike motoriske ferdigheter”(2000:51). Det kan forstås som det repertoar av ferdigheter man besitter og evnen til å benytte dem i gitte situasjoner.

## 2.2.2 Kategorisering av motoriske ferdigheter

I litteraturen inndeles bevegelse på ulike måter. Det vanligste er å gruppere bevegelser som **finmotoriske** eller **grovmotoriske**. Det er ikke noe klart skille mellom hva som er grovmotoriske eller finmotoriske bevegelsesferdigheter i forhold til hvordan bevegelsene koordineres og kontrolleres, men i litteraturen klassifiseres bevegelser ofte som enten det ene eller det andre (Sigmundsson 2004).

*Finmotoriske bevegelser* er bevegelser som involverer små muskelgrupper og som krever stor grad av presisjon og nøyaktighet (sy, tegne, skrive og lignende).

*Grovmotoriske bevegelser* involverer de store muskelgruppene og de fleste idrettsferdigheter klassifiseres som grovmotoriske, kanskje med unntak av enkelte presisjonsidretter (bueskyting og lignende) (Gallahue 1989).

En annen form for kategorisering er inndeling i *proksimale og distale ferdigheter*. De proksimale ferdighetene er de som involverer de store muskelgruppene nær til kroppens sentrum og de distale ferdighetene er de som ligger langt fra kroppens sentrum (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000). Bevegelse blir også klassifisert etter hva som

kjennetegner bevegelsen; *avgrensede* kontra *gjentagende*, *lukkede* kontra *åpne* (Magill 1997) eller *stabile* kontra *mobile* (Shumway-Cook 1995). Felles for alle kategoriseringene er at de kan forstås som kontinuum der kategoriseringene er ytterpunktene i kontinuumet, mens grensene mellom ytterpunktene er flytende (Shumway-Cook 1995; Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000).

I denne oppgaven benyttes begrepene fin- og grovmotorikk da dette er de betegnelse som benyttes mest i litteraturen.

### **2.2.2.1 Kategorisering av motoriske ferdigheter slik det er gjort i ABC-testen**

**Ballferdigheter** kan defineres som manipulerende ferdigheter og er både fin og grov motorikk. Presisjon med ball, som å treffe en basketballkurv eller treffe i krysset i et fotballmål, kan i følge Gallahue defineres som en finmotorisk ferdighet fordi det krever høy grad av presisjon (Gallahue 1989). De fleste barn i 6-årsalderen klarer å kaste en ball med et overarmskast. Kjønnforskjellene for ballkastferdigheter er i barneårene større enn for andre grunnleggende motoriske ferdigheter. Guttene kaster lengst og forskjellen øker i ungdomsårene (Malina *et al.* 2004).

**Håndferdigheter** som å skrive, sy og tegne er bevegelser som blir klassifisert som finmotoriske. Håndferdigheter er manipulerende ferdigheter som involverer ett eller flere objekt (Gallahue & Ozmun 2002).

**Balanse** er essensiell for gjennomføringen av mange motoriske ferdigheter (Malina *et al.* 2004). Evne til god balanse er sammensatt. Synet gir informasjon om kroppens plassering relatert til omgivelsene. Kinestetisk input fra kroppens proprioceptorer gir informasjon om hvordan ekstremitetene er i forhold til hverandre. Kinestetisk informasjon fra vestibulærsystemet forteller om hodets posisjon og bevegelse. Til og med hørselssystemet kan bidra med informasjon om balanse (Haywood & Getchell 2001). I litteraturen inndeles balanse ofte i statisk og dynamisk balanse.

*Dynamisk balanse* er evnen til å opprettholde likevekten av kroppen når den er i ulike posisjoner (Gallahue & Ozmun 2002).

*Statisk balanse* kan defineres som evnen til å bibeholde oppreist posisjon og å beholde senter av tyngdelinjen innenfor understøttelsesflaten (Geuze 2003).

### 2.2.3 Teorier om motorisk kontroll

”A theory of motor control is a group of ideas about the control of movement. A theory is a set of interconnected statements that describe unobservable structures or processes and relate them to each other and to observable events” (Shumway-Cook 1995:9).

Det eksisterer en rekke ulike teorier om hva som ligger til grunn for menneskets viljestyrte bevegelse og hvordan koordinasjon og kontroll foregår. Refleksteorier, hierarkiske teorier, motorprogram teorier, systemteorier, dynamisk bevegelsesteori, økologisk teori; teoriene representerer en historie og en utvikling som har vektlagt ulike oppfatninger om viktigheten av de forskjellige nevralkomponentene som ligger til grunn for bevegelse. De har også ulikt syn på aspekter ved organiseringen av den underliggende nevrofysiologien og nevroanatomien i en bevegelse (Shumway-Cook 1995).

Flere forfattere har forsøkt å systematisere og fremstille denne utviklingen i et historisk perspektiv (Haywood 1986; Shumway-Cook 1995). En av de første som i nyere tid forsøkte å forklare og forstå menneskets bevegelse var nevrofysiolog Sir C. Sherrington. Gjennom sitt virke sent på 1800- og begynnelsen av 1900-tallet utarbeidet han **Reflex teorien**. Han mente at sentralnervesystemet (CNS) kontrollerte muskelaktivering hovedsakelig gjennom reflekser der sensoriske input regulerer motorisk output. Bevegelser ble sett på som en summasjon av reflekser. Denne teorien viste seg å ha flere begrensninger (Shumway-Cook 1995; Wisnes 1994), men ble likevel den dominerende teorien frem til 1930-tallet da H. Jackson, med flere, argumenterte for at hjernen var hierarkisk organisert. Laveste nivå er spinalt, middels nivå er hjernestammen og høyeste nivå er cortex. Man mente at motorisk kontroll ble drevet av ”motoriske programmer” lagret i CNS. Med de enorme variasjonsmulighetene som ligger i bevegelse skulle mengden av motoriske programmer være enorm (Shumway-Cook 1995; Wisnes 1994). Både reflexteorien og den hierarkiske control-teorien har begrensninger, men begge teoriene har elementer i seg som blir benyttet av nevrologer/forskere også i dag (Shumway-Cook 1995). Det var først etter at Jackson

beskrev hvordan bevegelser forsvant etter skader i hjernen (motor cortex) at man ble klar over hjernens viktige rolle i forhold til å kontrollere bevegelse. Ulike modeller har blitt presentert i et forsøk på å forklare hvordan denne kontrollen skjer. De to hovedretningene er den **hierarkiske** og den **heterarkiske** modellen. Modellene presenterer ulike teorier om hvordan hjernen kontrollerer bevegelsene. I følge den hierarkiske tankemodellen er det de sentrale motoriske programmene som styrer bevegelsene. Kontrollen skjer ovenfra og ned med de viktigste systemene på toppen. Denne retningen har fått navnet Informasjonsprosessteorien (IPA) fordi hjernen oppfattes som en datamaskin som behandler forhåndsprogrammert informasjon (Sigmundsson 2004).

Tanken bak de **heterarkiske** modellene er at det ikke sitter en "kontrollør" på toppen, men at strukturen er flat og alle systemer likestilte. Det som skiller de ulike teoriene fra hverandre er ideene om hvordan strukturene i systemet virker sammen. Systemteorien er en heterarkisk modell. Den oppsto som en tverrvitenskaplig tenkemåte der man forsøkte å forklare bevegelse uavhengig av fagområde. Dynamisk systemmodell (DSA) er motsetningen til de hierarkiske IPA-modellene. Den russiske legen og biomekanikeren Nicolai Bernstein var en foregangsmann for systemmodellene (Gallahue 1989; Kelso 1998). Systemmodeller er et begrep med svært ulikt innhold, men de har det til felles at bevegelsen ikke blir styrt fra perifert eller sentralt hold, men er et resultat av samspill mellom mange systemer der de enkelte bidrar med ulike aspekter av kontroll. Eksempler på disse ulike systemene er biologiske, kognitive, sosiale og omgivelsesrelaterte systemer. Det finnes en rekke ulike teorier også under paraplyen Dynamiske systemmodeller (Sigmundsson 2004). Det som skiller dem er graden av tilfeldighet i prosessene, det vil si om det er mulig å forutsi utfallet av prosessen. Sentrale begreper som benyttes er *selvorganisering og constraints* (eng. constraints; definert som "alle forhold som er med på å redusere antall frihetsgrader og dermed kompleksiteten i en bevegelse. En frihetsgrad er det samme som en variabel i en bevegelsesoppgave" (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000:33)). Selvorganiseringen i prosessene som skaper bevegelse skjer innenfor rammene av constraints. Constraints i organismen, omgivelsene eller i bevegelsesoppgavene er med på å redusere antall frihetsgrader og dermed styre bevegelsene.

## 2.3 Utvikling av motoriske ferdigheter

### 2.3.1 Faktorer som påvirker den motoriske utviklingen

Omgivelsene og de muligheter som gis for bevegelse og interaksjon med de biologiske substratene for vekst og modning, er bestemmende for barnets motoriske repertoar (Malina 2004). Malina inndeler den motoriske utviklingsprosessen i fem forskjellige faktorer som interagerer med hverandre: (1) nevro-muskulær modning; (2) fysisk vekst og oppførsel/personlighet og karaktertrekk; (3) tempo på den fysiske veksten, biologisk modning og oppførselsmodning; (4) residualeffektene av tidligere bevegelseserfaringer; og (5) de nye bevegelseserfaringene. Alt dette foregår i det fysiske og sosiale miljøet barnet vokser opp i. Disse miljøbetingede erfaringene interagerer med vekst og modning og er med på å påvirke den motoriske utviklingen og barnas motorisk kompetanse (Malina 2004).

### 2.3.2 "Dynamisk system teori"; et perspektiv på motorisk utvikling.

Tidlig på 1900-tallet beskrev pionerer innen utviklingsvitenskapen (M. Shilrey, A. Gesell og M. McGraw) motorisk utvikling hos nyfødte. De utviklet aldersnormer for motorisk utvikling og deres teorier reflekterte en oppfatning av at det er modningen av CNS, drevet av genetiske forutsetninger, som er bakgrunn for motorisk utvikling. Deres teoretiske beskrivelser av motoriske milepæler i barns utvikling (modningsteorier) ble inkorporert i de fleste lærebøker om motorisk utvikling og har vært rådende oppfatning helt frem til i dag (Thelen 1995).

Det er i dag en utbredt oppfatning at disse modningsteoriene ikke lenger er en plausibel forklaringsmodell for motorisk utvikling (Malina 2004; Thelen 1995). Selv om mye litteratur fortsatt bygger på disse teoriene, har det de siste årene vært en dreining mot dynamiske systemteorier. Med inspirasjon fra movement science, nevrologisk vitenskap og persepsjonspsykologi, har Ester Thelen presentert en multidisiplinær tilnærming til dynamisk systemteori som har gitt ny innsikt i prosessen der barn lærer å kontrollere sin kropp (Malina 2004; Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000; Thelen 1995). Nyere litteratur på feltet trekker frem hennes arbeid som vesentlig og aktuell.

Med utgangspunkt i dynamisk systemteori har E. Thelen utviklet en teori som bygger på *probabilistisk epigenese*, dvs. at det finnes en viss grad av tilfeldighet i utviklingen, selv om noen prosesser er mer sannsynlige (probable) enn andre. Teorien vektlegger interaksjonen mellom barnets vekst, personlighetstrekk, miljø og utvikling av spesifikke bevegelser. Den understreker også de komplekse og dynamiske forandringene mellom disse ulike komponentene i lys av det som betegnes som constraints (begrensninger) og selvorganisering (Malina 2004; Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000).

”Constraints” kan i denne sammenhengen oversettes med; rammebetingelser for bevegelse. Det vil si alle de forholdene som er med på å redusere antall frihetsgrader (variablene i en bevegelsesoppgave). ”Constraints” kan ligge i selve oppgaven, hos personen som skal utføre bevegelsesoppgaven eller i miljøet oppgaven skal utføres i. Forandringer i disse constraints og deres interaksjon fungerer som guiding av det motoriske systemet og dets utvikling. Malina påpeker også at barn er dynamiske systemer som, etter som de blir eldre, har evne til å ta avgjørelser i forhold til hvordan de interagerer med miljøet, også når de blir eksponert for spesifikke miljømessige muligheter eller stimuli (Malina 2004). Motorisk utvikling er på denne måten et resultat av interaksjon mellom det voksende og modnende barnet, spesifikke ferdigheter og miljøet.

Selvorganisering er det viktigste prinsippet i dynamisk systemteori (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000). Med selvorganisering menes den motoriske utviklingen som foregår uten styring ovenfra, til forskjell fra modningsteoriene der utviklingen var forhåndsprogrammert og parallell med CNS-modning. Sigmundsson og Pedersen understreker at dette ikke utelukkende er en tilfeldig organisering (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000).

Nicolai Bernsteins teorier har også vært viktige for Tehlens arbeid. Han var den første til eksplisitt å definere bevegelse med terminologien koordinasjon, der han beskrev det samarbeidet som skal til mellom interagerende kroppsdelene for å løse en enhetlig bevegelsesoppgave. Dette blir ofte omtalt som Bernsteins ”degree-of-freedom”-problem (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000; Thelen 1995). Tehlen forklarer koordinasjonen og kontrollen av frihetsgradene med de constraints som ligger i miljøet, organismen og bevegelsesoppgaven.



### 2.3.3 Motoriske problemer

”Motoriske problemer omfatter alt fra komplett fravær av bevegelse (paralyse) til bevegelser som oppfattes som klossete eller lite effektive”(Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000:18). Motoriske problemer kommer til syne hos barn som har problemer med å utføre fin- eller grovmotoriske bevegelser, i noen tilfeller med begge (Piek *et al.* 2006). En rekke benevnelser har vært benyttet i et forsøk på å kategorisere barn med motoriske problemer: Clumsy, developmental clumsiness, developmental dyspraxia, developmental apraxia og developmental dysagnosia, physically awkwardness, poorly coordinated, motor infantilism, delayed motor development, minimal brain dysfunction/damage, minor neurological dysfunction, percepto- motor clumsiness (Henderson & Barnett 1998 tabell side 451). De to store medisinske klassifiseringssystemene American Psychiatric Association; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV (American Psychiatric association 1994) eller Verdens helseorganisasjon (WHO), International Classification of Diseases (ICD-10) (WHO 1992), er heller ikke enige om hva dette skal kalles. Benevnelserne er henholdsvis ”developmental coordination disorder” (DCD) og ”specific developmental disorder of motor function”. Etter konsensusmøte i fagmiljøet i 1994 ble det enighet om å benytte DCD som benevnelse (Miyahara & Register 2000). Det er også denne som benyttes mest i nyere engelsk litteratur.

Den uensartede bruken av benevnelser ser ut til å ha medført forvirring både i forskning og i klinisk praksis. Det har også gjort det vanskelig å sammenligne ulik forskning som er publisert på dette feltet (Henderson & Barnett 1998). Det er dessuten en diskusjon om dette dreier seg om en tilstand, eller om det er en heterogen samling av ulike problemer (disorders) (Henderson & Barnett 1998). I en engelsk studie gjennomført av Peters og medarbeidere i 2000 (Peters 2001) ble de tre benevnelserne Clumsiness, Dyspraxia og Developmental Coordination Disorder (DCD) definert av 244 voksne, hvor halvparten var helsepersonell og halvparten var lærere. Resultatene indikerte at DCD og Dyspraxia var minst kjent som benevnelser, mens ”clumsy” var best kjent, men også det begrepet man mente var minst akseptabelt.

Felles for de fleste definisjoner på motoriske problemer er at problemene ikke skyldes kjente eller intellektuelle årsaksforhold (Sigmundsson 2004) og uansett benevnelse synes det å være enighet om at syndromet manifesterer seg som et motorisk ferdighetsnivå betydelig under det normale (Smyth 1992).

Klassifisering av barn med motoriske problemer er uensartet og favner vidt. Enkelte studier har valgt å definere barn med motoriske problemer på et visst nivå med benevnelsen DCD. På engelsk blir DCD definert som ”a marked impairment in the development of motor coordination that is not explicable by mental retardation and is not due to known physical disorder” (American Psychiatric association 1994) (APA1987).

I denne oppgaven benyttes en del av disse studiene som bakgrunn og teori da problemene og symptomene i stor grad synes å være sammenfallende med det vi har registrert hos hjertebarna.

### **2.3.4 Motoriske problemer i praksis**

Forskning på barn med motoriske problemer avslører at problemet kan prege store deler av barnas hverdag og få konsekvenser på mange plan. Det påvirker de daglige aktivitetene som skolearbeid, deltagelse i idrettsaktiviteter og lek med jevnaldrende (Bouffard 1996). Barnas bevegelsesproblem inkluderer ulike problemer som kognitive feilvurderinger av avstand og tid, og manglende evne til å koordinere komplekse bevegelser som er nødvendig for å delta i aldersrelaterte idrettsaktiviteter og lek som løping, kasting, sykling osv. Mange har også problemer med finmotoriske ferdigheter som blir synlige når de begynner på skolen (Henderson & Sugden 1992). Felles for dem alle er at de har motoriske problemer som gjør det vanskelig å utføre handlinger og dagligdagse gjøremål på en måte som er kulturelt forventet av dem (Parker & Larkin 2003).

Nyere forskning har vist at barn med motoriske problemer er mindre fysisk aktive enn andre, og blant annet bruker lekeapparatene i skolegården mindre enn andre (Piek *et al.* 2004).

Barns popularitet kan i mange tilfeller synes å henge sammen med evnen til å hevde seg i lek og idrett. Kroppskontroll og fysisk mestring verdsettes høyt barn i mellom, spesielt blant gutter (Leemrijse 2000). Barn med motoriske problemer har i følge Piek og medarbeidere

(2004) også en tendens til å unngå situasjoner som vil avsløre deres manglende motoriske kompetanse. Kalverboer og Schoemaker (1994) mener også at dette kan skape en ond sirkel. Frykten for å feile vil kunne medføre tilbaketrekning som i sin tur vil medføre færre muligheter for nødvendig trening av ferdigheter. Flere studier rapporterer også at disse barna har større grad av sosiale problemer enn andre barn og at de oftere har problemer med psykososial tilpasning (Dewey 2002; Losse *et al.* 1991; Schoemaker & Kalverboer 1994; Skinner & Piek 2001). Som en følge av dette påvirkes også barnas selvbilde og selvfølelse i negativ retning (Dewey 2002; Skinner & Piek 2001). Forskning har også avslørt sammenheng mellom dårlige motoriske ferdigheter og konsentrasjonsproblemer og lærevansker, som problemer med skriving, lesing og matematikk (Dewey 2002; Kadesjo & Gillberg 1999; Søvik & Mæland 1986).

### **2.3.5 Prevalens**

Prevalensen av motoriske problemer hos barn varierer i litteraturen fra 5-6 % til 22 % (Kadesjo & Gillberg 1998; Mæland 1992). Henderson og Sugden hevder at 5 % har motoriske problemer som bør behandles og at ytterligere 10 % har motoriske problemer som er i ”grenseland”, det vil si i en mildere form (Henderson & Sugden 1992). Årsaken til en slik spredning i estimat er sannsynligvis bruk av ulike tester. Det er også varierende hvilken ”cut- of ” som blir benyttet, noe som medfører stor variabilitet i antall barn som identifiseres med motoriske problemer. Problemet påpekes av Henderson og Barnett (1998). I Norge testet Mæland (1992) 360 ti-åringer med TOMI-test og fant at 5-6 % av barna hadde motoriske problemer. I 1996 gjorde de en tilsvarende studie på ni-åringer hvor resultatet var tilnærmet det samme (Søvik & Mæland 1986). I en svensk studie fra 1999 kartla Kadesjo og Gillberg blant annet motoriske ferdigheter hos halvparten av alle barn som ble født i Karlstad kommune i 1985. Studien inkluderte 224 gutter og 185 jenter. De fant at 4,9 % hadde store motoriske problemer og ble definert til å ha DCD og 8,6 % hadde problemer definert som moderat DCD. Sigmundsson refererer i sin bok til ulike studier og anslår prevalensen til å være mellom 6 og 9 % (Sigmundsson 2004).

Også når det gjelder kjønnsforskjeller er litteraturen svært lite entydig. Ratio jente/gutt varierer fra 1:9 til 1:1 og det synes som forskjellene er blitt mindre de senere årene (Kadesjo & Gillberg 1998; Mæland 1992; Parker & Larkin 2003; Søvik & Mæland 1986)

## 2.4 Testing av motoriske ferdigheter

Det eksisterer et utvalg tester for evaluering av barns motoriske ferdigheter. Foruten ABC-testen (eng. Movement Assessment Battery for Children) nevnes Gubbay's test, The McCarron test, The Bruininks-Oseretsky test, the Southern California Sensory Integration Test og Peabody Developmental Motor Scales.

I en review-artikkel fra 2001 (Geuze *et al.* 2001), er 176 publikasjoner som omhandler barn med motoriske problemer gjennomgått. En av kriteriene i vurderingen av studiene er at motoriske ferdigheter bør evalueres basert på ferdigheter relatert til daglige aktiviteter som fordrer motorisk koordinasjon. Det blir anbefalt å benytte motoriske ferdighetstester basert på kvantitative kriterier og standardiserte aldersrelaterte normer. ABC-testen blir her foretrukket fordi den blant annet ivaretar disse kriteriene.

### 2.4.1 ABC-testen

#### 2.4.1.1 Historikk

ABC-testen er den testen som ifølge nyere litteratur er mest benyttet de senere årene (Geuze *et al.* 2001). Den har erstattet Bruininks-Oseretsky (BO) Test of Motor Proficiency som tidligere ble anvendt som en gullstandard på feltet (Croce *et al.* 2001). Denne var omfattende og tidkrevende og det var behov for en test som var enklere å administrere. Med ABC-testen ble det introdusert (1992) en enklere og tidsbesparende metode for testing av motoriske ferdigheter. Testen ble utviklet av Sheela Henderson og David Sugden og er en sammenfatning av to tester; En test ble utviklet av Dennis Scott og medarbeidere (Canada og senere Storbritannia) og fikk navnet TOMI-testen (Test of Motor Impairment). TOMI ble utviklet for å oppdage og kvantifisere motoriske dysfunksjoner hos skolebarn. En annen gruppe ledet av professor Keogh ved universitetet i California, LA, utviklet en sjekklister som skulle gjøre det mulig for lærere å oppdage motoriske problemer hos elevene. ABC-testen er

en sammenfatning av begge disse gruppernes arbeider gjennom nesten tretti år (Henderson og Sugden 1992). Målet var å utvikle en test som primært skulle skille ut barn med milde eller moderate motoriske problemer, snarere enn å kartlegge friske barns ferdigheter. I dag har ABC-testen overtatt for BO og den er validert og reliabilitetstestet av flere (Croce *et al* 2001, Chow & Henderson 2003). Testen er utprøvd og revidert både i USA og i Storbritannia.

#### **2.4.1.2 Ferdighetene i ABC-testen**

I omarbeidelsen fra TOMI-test til ABC-testen (1984-1992) ble den tids eksisterende litteratur om motoriske funksjoner gjennomgått. Oppbygningen av andre motoriske tester ble analysert og det ble utført forundersøkelser for å sikre reliabilitet og validitet i de oppgavene som det ble vurdert å ta inn i testen (Henderson & Sugden 1992).

Testen er inndelt i fire alderskategorier (eng. ageband) (4-6 år, 7-8 år, 9-10 år og 11-12 år) som hver inneholder åtte ulike tester fordelt på håndmotorikk, statisk og dynamisk balanse og ballferdigheter. Hver av de åtte deltestene skåres fra 0 til 5 poeng (0= ingen problemer, 5 = betydelig problem). Disse delskårene legges sammen til en totalskår (max 40 poeng). Totalskåren i hvert ageband kan sammenlignes på tvers av agebandene. Totalskåren er kategorisert som følger: <10: normal motorikk,  $\geq 10 < 13,5$ : i grenseland/klossete,  $\geq 13,5$ : motorisk problem

**Håndmotorikk:** Henderson og Sugden (1992) henviser til Piaget og Bruner når de begrunner valg av håndmotorikk som en deltest i ABC-testen. De har i sine teorier om barns utvikling lagt vekt på håndens funksjon som et middel til å lære om verden. Henderson og Sugden viser også til at finmotoriske tester nesten alltid inngår i de mange utviklingstestene som eksisterer på alle aldersnivåer. Håndens funksjon kan inndeles og analyseres i lys av ulike funksjonsaspekter, eksempelvis hurtighet og sikkerhet i bevegelsen i hver enkelt hånd, koordinasjon av samarbeidet mellom de to hendene og øye-hånd koordinasjon. De funksjonene som er valgt i ABC testen er, i følge Henderson og Sugden, lette å skåre objektivt. De er dessuten reliable og har høy korrelasjon med andre mål for håndmotorikk (Henderson og Sugden 1992).

**Statisk og dynamisk balanse:** Henderson og Sugden argumenterer for valg av balanseoppgaver ved blant annet å vise til nevropsykologiske testbatterier. Disse inkluderer tester som å stå på ett ben og å hinke, tester som pediatere ofte bruker i sin kliniske praksis. Inndelingen i dynamisk og statiske tester er valgt for å teste de ulike komponentene i balanse. De hevder også at barn med balanseproblemer ser ut til å ha vanskeligheter med å mestre oppgaver i både statisk og dynamisk balanse (Henderson og Sugden 1992).

**Ballferdigheter:** I ABC-testmanualen kommer det frem at det i omarbeidelsen fra TOMI til ABC-testen, ble ført en diskusjon om hvorvidt ballferdigheter skulle være en del av testen. At noen barn har mer erfaring med ball enn andre, var et argument for å ikke ha dem med. Det ble likevel valgt å inkludere ballferdigheter, men for å oppnå en mest mulig rettferdig vurdering består testen av basale ballferdigheter med mulighet for barn å øve i testsituasjonen (Henderson og Sugden 1992).

## 2.4.2 Tolkning av resultatene i ABC-testen

I ABC-test manualen (Henderson & Sugden 1992) anbefales det å vurdere barnas totalskår på ABC-testen i forhold til 5 og 15 percentilene i ABC-testens normmateriale. De barna som skårer under 15 percentilen defineres til å ha normalmotorikk. Barn som ligger mellom 5 og 15 percentilene defineres i manualen til å være ”i grenseland” (s.135). Hvilken oppfølging disse barna har behov for er avhengig av hvordan disse problemene påvirker barnas utvikling for øvrig, men også hvilke resurser som er til rådighet (Henderson & Sugden 1992). I denne oppgaven har jeg valgt å betegne disse barna som ”klossete”.

Barn som skårer over 5 percentilen, det vil si de 5 % dårligste, defineres i ABC-test manualen til å ha ”et utvetydig motorisk problem” (s.134). Barnet skal ha hjelp, men hva slags hjelp det er behov for kan være varierende fra individ til individ. I denne oppgaven er disse barna betegnet som ”barn med motoriske problemer”.

## 2.4.3 ABC-testens percentilnormer

ABC-testen er utarbeidet med den hensikt å plukke ut barn med milde og moderate motoriske problemer (Henderson & Sugden 1992). For å skille barn med motoriske problemer fra barn uten motoriske problemer, er det nødvendig å gradere barnas

prestasjoner. I brukermanualen vises det til et normmateriale som er laget på bakgrunn av testing av 877 amerikanske barn. Det er dette amerikanske materialet som i dag benyttes i Norge. Materialet er definert som et representativt utvalg barn og er bakgrunnen for normtabellen som gjengis og er gjeldende for ageband 2, 3 og 4. Ageband 1 har en egen normtabell som er beregnet ut fra 357 fire- og femåringer. I utgangspunktet var hensikten å lage en normtabell for alle fire agebandene. Men da spredningen på totalscoren viste seg å være noe større for barn på 4 til 5 år enn for eldre barn, og denne forskjellen var statistisk signifikant, beregnet man to sett normer for totalscoren: en for barn på fire til fem år og en for barn i alderen seks til 12 år (Henderson & Sugden 1992). Ut fra normalmaterialet på de eldste er det beregnet en 5 og 15 percentil som er grunnlaget for at 13,5 ( motoriske problemer) og 10 (klossete) er definert som cut-off punkter på totalskårtabellen i ABC-testens brukermanual. Dette er i samsvar med det som anbefales i litteraturen. ”For the standard quantitative criteria we propose a cut-off score at the 15 percentile on a standardized test of fine and gross motor performance to detect motor problems”(Geuze *et al.* 2001:32). Begrunnelsen er at det ikke eksisterer tester for motorisk funksjon som dekker hele spekteret av motoriske ferdigheter.

Barns aktiviteter er til en viss grad kulturelt betinget(Cintas 1995). Det kan variere hvilke motoriske ferdigheter det forventes av barn og hva slags aktiviteter barna deltar i.

I den danske oversettelsen av ABC-testen følger det med et dansk normmateriale (Skovdahl Hansen 1997). Dette er en studie med 259 barn (24 seks-åringer, 179 syv-åringer og 56 11-åringer) fra ulike skoler i København-området. Percentilpoeng ga en 5 percentil på 12,5 poeng og 15 percentil på 8,5 poeng.

I Sverige er det gjort en studie der de har matchet 60 seks-åringer med amerikanske barn (hentet fra det amerikanske normalmaterialet i ABC- testen) med samme alder og kjønn (Røsblad 1998). De ble testet i ageband 1. Studien fant at de svenske barna var signifikant bedre på en av ballferdighetene, men konkluderer med at ulikhetene er så små at de vurderer de amerikanske normene som valide for svenske barn.

Det er også gjort en tilsvarende japansk studie der 133 barn i alderen 7-11 år ble testet og sammenlignet med barn fra det amerikanske normmaterialet (Miyahara & Matatsugu 1998). De fant flere signifikante forskjeller og det var et mønster at de amerikanske barna var bedre på håndferdigheter, mens de japanske barna skåret bedre på balanseferdigheter. I diskusjonen trekkes kulturelle ulikheter frem som en forklaring. Den japanske skriveteknikken er preget av korte streker, mens amerikansk skrift er mer preget av sammenhengende linjer. Det var høysignifikant forskjell i alle ageband når det gjaldt gutter og det gjaldt også for jenter i ageband 4. For enkelte av balansetestene var det signifikant forskjell i favør av de japanske barna i ageband 3 og 4. Det blir i artikkelen spekulert om japanske barns bruk av enhjulssykkel kan være årsaken.

#### **2.4.4 Abc-testens måleegenskaper**

Det er gjennomført noen reliabilitetsstudier på ABC-testen, både for test-retest og for interrater-reliabilitet. I Henderson og Sugden's testmanual "Movement Assessment Battery for Children" (1992) refereres det kun til en studie. 92 barn ble inndelt i tre aldersgrupper: 4-6 år, 7-8 år og 9-10 år. Barna ble testet to ganger med to ukers mellomrom for å vurdere test-retest-reliabilitet. For hver av testens åtte oppgaver ble skårene inndelt over og under 15 percentilen. For hver enkelt oppgave og for hver aldersgruppe, i alt 24 forskjellige grupper, ble det regnet ut hvor mange prosent av barna som kom i samme kategori ved de to målingene. I de 24 gruppene varierte prosentdelen mellom 62 og 100 med en median på 84. S. Henderson har også gjort en reliabilitetsstudie sammen med S.M.K. Chow. Studien fra 2003 er gjennomført på 75 kinesiske barn plukket fra en kohorte på 255 og presenteres som et representativt utvalg fra Hong Kong (Chow & Henderson 2003). Studien er inndelt i to deler hvor den ene tar for seg test-retest-reliabilitet i ageband 1 (4-6 år). Barna ble testet to ganger i løpet av minimum to og maksimum tre uker. Pare t-test viste statistisk signifikant bedre testresultat (lavere skår) på håndtesten "Tre perler på en snor". Reliabilitet ble estimert med intraclass korrelasjon (ICC). Ved å beregne for hver enkelt deltest i ABC-testen, fikk de en gjennomsnittlig ICC på 0,77. I diskusjonen kommenteres det at noen av barna nok hadde øvet mellom testene og at dette kan være årsak til at ICC ikke var høyere. I den samme artikkelen redegjøres det også for en interrater reliabilitetsstudie med 79 barn fra den



samme cohort. Enigheten mellom testerne var meget god, med en gjennomsnittlig ICC på 0,96 (Chow & Henderson 2003).

Croce og medarbeidere (Croce *et al.* 2001) testet ABC-testens test-retest- reliabilitet på 106 gutter og jenter fordelt på alle fire ageband. Studien ble gjennomført med to ABC-tester med en ukes mellomrom. Analysene indikerte høy test-retest-reliabilitet estimert med ICC (range: 0,92 til 0,98) som indikerte at ABC-testen gir stabile verdier i løpet av en uke.

Nærmere ti år etter at ABC-testen ble presentert som en videreutvikling av TOMI-testen, forelå den første validitetsstudien, utover det som er sparsomt referert i testmanualen. De siste årene har ABC-testen blitt sammenlignet med andre tester og måleinstrumenter. Barn med kjente motoriske vansker har blitt undersøkt for å se om testen fanger opp disse barnas allerede kjente problem. I en belgisk studie (van Waelvelde *et al.* 2004) ble 133 barn i alderen syv til ni år testet med ABC-testen; en ballkasttest og to ferdigheter som testet dynamisk balanse. 90 av barna var identifisert med dårlige ballferdigheter og 43 var barn med normal utvikling. 107 av barna ble testet i ageband 2 og 26 barn i ageband 3. Resultater av korrelasjonsanalysene mellom ballmottakstesten, de to dynamiske balansetestene og de korresponderende testene i ABC-testen, tyder på tilfredsstillende validitet på totalskåren og delferdigheten med ball i ageband 2. For ageband 3 var det for få barn til å kunne konkludere, men tallene i studien tyder på tilfredsstillende validitet. I studien kritiseres testen for at noen av ferdighetene har takeffekt (bl.a. ballkast på vegg) ved at de ikke differensierer mellom de som klarer kravet til beste resultat på første forsøk og de som må gjøre det flere ganger.

Validiteten ble også testet i studien til Croce og medarbeidere (2001). I tillegg til test-retest av ABC-testen, ble også Bruinskis-Oteretsky Test of Motor Proficiency (BOTMP) benyttet, både i lang og kort versjon, for å teste ABC-testens sammenfallsvaliditet. I denne studien betegnes BOTMP som en gullstandard. Den fremheves som en gammel, men valid og reliabel test som er mye benyttet. Analysene ble gjort med Pearsons korrelasjonskoeffisient mellom percentilene på lang og kortversjon av BOTMP og ABC-testen. Resultatene indikerte god sammenfallsvaliditet mellom ABC-testen og BOTMP (range for Pearson var fra .60 til .90)

I en tilsvarende studie av Crawford og medarbeidere (2001) ble det også testet barn med og uten motoriske problemer med tre ulike motoriske tester: BOTMP, Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDO) og ABC-testen. De fant en sammenfallende enighet mellom testene på mindre enn 80 %. Testene identifiserte forskjellige barn og de konkluderer med at ABC-testen i større grad enn de andre testene pekte ut barn med oppmerksomhetsproblemer i tillegg til motoriske problemer.

ABC-testens normmateriale er basert på et amerikansk materiale. Om testens grenseverdi (cut-off) på 13,5 (5 percentilen) og 10 (15 percentilen) er valid for et norsk materiale, vet man ikke med sikkerhet. I Sverige er det gjort en studie der de sammenlignet 60 svenske seks-åringere (32 gutter og 28 jenter) med det amerikanske normalmaterialet som er benyttet i ABC testmanualen (Røsblad 1998). Hvert svenske barn ble matchet individuelt på kjønn og alder (maks en måneds aldersforskjell) med ett amerikansk barn. De ble testet i ABC-testens ageband 1. Gruppene skåret stort sett likt, med unntak av en av ballferdighetene hvor de svenske barna skåret signifikant bedre. De konkluderer med at de normene som er foreslått i manualen er valide for svenske barn. En tilsvarende studie ble gjort på 133 japanske barn (65 gutter og 67 jenter) fra 7-11 år (Crawford *et al.* 2001; Miyahara & Matatsugu 1998). Denne ble også sammenlignet med det amerikanske normalmaterialet i ABC-testen. Analysene av de ulike testene avslørte signifikante forskjeller mellom gruppene. De eldste japanske barna skåret signifikant bedre på balanse, mens de amerikanske barna skåret bedre på håndferdigheter. På totalskåren skåret 19 % av de japanske barna 2 SD under det amerikanske gjennomsnittet.

C. Leemrijse og medarbeidere (1999) gjennomførte en studie der hun så på ABC-testens sensitivitet ved å beregne Standard error of the mean (SEM). Det er et estimat på variabiliteten til gjennomsnittet i en gruppes skåring som et estimat for den sanne verdien til gjennomsnittet til den populasjonen gruppen er trekt ut av. (Hennekens & Buring 1987). Least detectable difference (LDD) ble også beregnet ut fra SEM. En gruppe på 20 gutter (seks til åtte år) med kjente motoriske problemer ble testet tre ganger uten noen form for intervensjon mellom testene. SEM og LDD ble beregnet for hver enkelt test i ABC-testen, for summen av deltestene og for totalskåren. Totalskåren var signifikant forbedret fra første

test (gjennomsnitt 15,4) til andre (gjennomsnitt 13,3), men ikke fra andre til tredje (gjennomsnitt 13,2). Leemrijse (1999) konkluderte med at ABC-totalskåren er sensitiv for mindre individuelle forandringer, summen av deltestene er moderat sensitiv for forandringer, mens skåren på hver enkelt av deltestene er uegnet til å registrere individuelle forandringer. Signifikant endring over tid blir i denne studien tolket som en effekt av læring. Som et resultat av disse målingene anbefales det å alltid teste to ganger og stryke første måling.

## 3 Metode

### 3.1 Design

Studien er en populasjonsbasert case-control studie hvor målet var å kartlegge motoriske ferdigheter hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil og sammenligne dem med friske kontroller (general population controls). Et slikt design krever at kontrollene er sammenlignbare med gruppen som skal undersøkes. De skal være et tilfeldig utvalgt fra en definert populasjon og det forventes også at det er samme inklusjon og eksklusjonskriterier i begge grupper (Hennekens 1987).

### 3.2 Utvalg

#### 3.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

##### **Inklusjonskriterier**

Hjertebarn:

- 2. til 7. klasse
- barn født med alvorlig hjertefeil; operert med multiple korreksjoner og/eller flere operasjoner på hjertet første leveår

Friske barn:

- 2. til 7. klasse
- alle som etter skriftlig invitasjon takket ja til å være med i studien, med samtykkeerklæring fra foreldrene

##### **Eksklusjonskriterier**

Hjertebarn

- andre kjente sykdommer, syndromer eller nevrologiske utfall
- skade som medfører at testen ikke kan gjennomføres (brudd, forstuing etc.)
- foreldre som ikke forstår skriftlig og muntlig norsk

Friske barn

- skade eller sykdom som medfører at testen ikke kan gjennomføres

### **3.2.2 Rekruttering av hjertesyke barn**

Rikshospitalet har landsfunksjon på behandling av barn med alvorlig medfødt hjertefeil og har en database (BERTE) over alle barn i Norge med denne diagnosen. De som oppfylte inklusjonskriteriene ble plukket ut fra denne databasen og skriftlig invitert til å være med i studien. Foreldrene og barn ble informert om studien pr. brev (vedlegg nr 6 og 7).

### **3.2.3 Rekruttering av friske skolebarn**

For å muliggjøre er slikt prosjekt med små barn var det vesentlig at barna ble brakt til og fra testingen av foreldrene etter arbeid og skoletid. Skolene som ble valgt ut lå derfor i en radius på fire til fem km fra Rikshospitalet.

Etter å ha innhentet Skolesjefens godkjenning (vedlegg nr. 3) henvendte vi oss til hver enkelt skoles rektor for å innhente tillatelse til å besøke skolene. Det ble gitt informasjon i klassene og informasjonsskriv med invitasjon til deltagelse ble sendt med barna hjem (vedlegg nr. 4 og 5) De som ønsket å være med ga beskjed ved å levere en utfylt samtykkeerklæring (vedlegg 8) til klasselærer som ga disse videre til oss. Hvert enkelt barn ble så innkalt til testing på Rikshospitalet. Det meste av koordineringen ble gjort via e-post.

Så langt det har vært mulig har barna fått komme sammen med klassevenner eller bekjente. Foreldrene har fulgt dem til hovedinngangen og fått tilbud om å være med, men de fleste barna har vært til testing uten foresatte til stede.

## 3.3 Gjennomføring av studien

### 3.3.1 Friske skolebarn

Fra oktober 2003 til oktober 2005 ble det en dag per uke testet fire til seks barn på biomekanisk laboratorium på Rikshospitalet. Hver enkel test av et barn ble gjennomført i løpet av ca. to timer. ABC-testen var en av flere tester og vi var derfor avhengige av å være minimum seks testere på jobb samtidig.

Test-teamet besto av til sammen 14 fysioterapeuter. Reumatologisk avdeling og barneavdelingens fysioterapeuter, til sammen 8 stykker, hadde ansvaret for gjennomføringen av ABC-testen i gymsal. Det var en hovedregel at to fysioterapeuter testet hvert enkelt barn sammen. Seks fysioterapeuter utførte den øvrige testingen på biomekanisk laboratorium. Fire var alltid til stede samtidig.

Rekkefølgen på testene var tilfeldig. Barna ble testet på den stasjonen der det til en hver tid var ledig kapasitet. Ble de slitne mellom testene hadde de anledning til å sette seg ned. De fikk også tilbud om drikke og noe å spise.

### 3.3.2 Hjerdebarn

Barna kom fra hele landet og ble etter behov innlosjert på sykehotellet sammen med en forelder eller foresatt.

Samme dag som de motoriske testene ble gjennomført ble det også foretatt ultralydundersøkelse av hjertet samt undersøkelse og samtale med barnekardiolog. Dette er rutineundersøkelser de fleste av disse barna likevel må gjennomgå hvert år, enten på Rikshospitalet eller på et lokalsykehus. I de tilfellene der det er lokalsykehuset som utfører de årlige kontrollene, ble resultatene av undersøkelsene videresendt til det aktuelle sykehuset.

To hjerdebarn ble testet per dag. Det ene barnet startet med ABC-test i gymsalen på barneklubben. Det andre gjennomførte samtidig de øvrige testene på biomekanisk laboratorium. Vi forsøkte alltid å være minst to testere til stede for å ivareta foreldrenes

behov for samtale. En kollega med mangeårig erfaring med testing av hjerte barn var også alltid til stede for å ivareta den faglige tryggheten overfor barnet og foreldrene.

Demografiske data, ble innhentet og registeret på et eget registreringsskjema for både de hjertesyke og for de friske barna (vedlegg nr 12).

## 3.4 ABC-testen

ABC-testen (Henderson & Sugden 1992) er den mest benyttede testen i Europa, USA og Asia og det er skrevet en rekke artikler hvor denne er benyttet som måleinstrument. Den er anbefalt brukt når milde til moderate motoriske ferdigheter skal kartlegges (van Waelvelde *et al.* 2004). Dette er dessuten en test fysioterapeutene på Rikshospitalets barneavdeling på forhånd hadde god trening i å bruke. Det var derfor naturlig at denne testen ble valgt.

### 3.4.1 ABC-testens oppbygning

ABC-testen er inndelt i to: En kvantitativ testdel og en kvalitativ del som er en sjekklister hvor flere perspektiver av barnas bevegelse beskrives (Henderson & Sugden 1992).

Sjekklisten gjør det mulig å undersøke grupper av barn, for eksempel skoleklasser, og er ideell for screeningformål. Denne skal utføres av personer som kjenner barna godt (lærere, førskolelærere, fysioterapeuter, foreldre). Ved individuell vurdering av et barn, er det nødvendig å benytte den kvalitative delen i tillegg til den kvantitative (Henderson & Sugden 1992). Vi har ikke benyttet denne delen av testen og den vil ikke bli videre omtalt.

Den kvantitative delen, ”testdelen”, er laget for å gi objektiv kvantifiserbar informasjon om barnas motoriske prestasjoner. Vi har benyttet denne delen av testen for å kunne vurdere barns motoriske ferdigheter på gruppenivå. Her kreves det at barnet på en individuell og selvstendig måte utfører en serie med oppgaver som tester deres motoriske ferdigheter innenfor tre hovedområder: håndmotorikk, ballferdigheter og balanse (statisk og dynamisk). Hver av ferdighetene poengsettes etter skåre og legges sammen til en totalskår. Alt testutstyr, bortsett fra stoppeklokke og et skriveunderlag, er samlet i en testkoffert (testkofferten og testmanualen er anskaffet fra Danske Psykologers Forlag).

### 3.4.2 ABC-testens kvantitative del

Testen er delt inn i fire aldersgrupper (ageband):

- Ageband 1: 4-6 år
- Ageband 2: 7-8 år
- Ageband 3: 9-10 år
- Ageband 4: 11-12 år

Alle aldersgruppene blir testet i samme type ferdigheter, men testene er tilpasset barnets alder. Eks: Ballferdigheter 4-6 år: Rulle ballen mellom to stenger. 7-8 år: Stusse og ta i mot ballen. 9-10 år: Ta i mot ballen med to hender. 11-12 år: Ta i mot ballen med en hånd. Alderstilpasset testing og poengsetting gjør at man kan sammenligne barna på tvers av alderstrinnene.

Totalt utføres det 8 ulike testoppgaver i hvert ageband: Tre tester i håndferdigheter, to balltester og tre tester av statisk og dynamiske balanseferdigheter. Hver test skåres fra null til fem poeng (0=beste skår, 5=dårligste skår)

**Tabell 3.9** *Delferdigheter og poengfordeling*

Delferdighet hånd	3 ulike tester x maks 5 poeng	15 poeng
Delferdighet ball	2 ulike tester x maks 5 poeng	10 poeng
Delferdighet balanse	3 ulike tester x maks 5 poeng	15 poeng
Totalskår	SUM maks	40 poeng

Testen inneholder fire ageband, men i denne oppgaven omtales kun ageband 2, 3 og 4 da de inkluderte barna er fra 7 til 12 år.



**Figur 3.10** Forkortet beskrivelse av testens innhold inndelt i age band 2 ,3 og 4

For en mer detaljert oversikt over testen se vedlegg nr 9 a-f.10 a-f, 11a-f

	Håndmotorikk			Balanse			Ballferdigheter	
	1	2	3	statisk	dynamisk		1	2
				1	2	3		
<b>Age band 2</b>	Sette 12 små pinner i et brett med hull	Sy tråd i et brett	Tegne mellom to linjer med sammenhengende strek	Stå på ett ben som en stork	Hoppe paradiset med samlede ben	Gå hæl mot tå på en rett strek	Stusse ball og gripe den med en hånd	Kaste ertepose i en kasse 2 m. unna
<b>Age band 3</b>	Som age band 2, men systematisk ovenfra og ned	Skrumutter på en bolt	Som age band 2	Stå på ett ben på balansebrett (testens eget)	Hinke paradiset på ett ben.	Balansere ball på et brett og samtidig gå mellom hinder	Kaste tennisball på veggen og gripe den med begge hender	Kaste ertepose med en hånd i kasse 2,5 m. unna
<b>Age band 4</b>	Som age band 3, men samme farge skal vende opp	Klippe ut en elefant	Som age band 3	Stå på to balansebrett, (testens egne) tå mot hæl	Hoppe over ett hinder på ca .40 cm. Samtidig klappe så mange ganger man klarer	Gå baklengs på en 5,5 m. lang strek på gulvet	Kaste tennisball på veggen og gripe den med en hånd	Kaste mot en målskive på veggen 2,5 m. unna

### 3.4.3 ABC-testens poenggivning

**Håndferdigheter:** Det gis to forsøk på å klare oppgaven; det vil si for å få null i protokollen. Klarer ikke barnet kriteriet for null, teller testleder hvor mange forsøk som må til for å klare oppgaven og leser av i testtabellen (vedlegg nr 9,10 og 11) for å finne riktig poengsum for barnets alder. Klarer ikke barnet noen forsøk fordi han eller hun gjør oppgaven feil eller ikke klarer å utføre oppgaven, gis skåren fem (dårligste skår). Testen skal utføres med både dominant og ikke- dominant hånd. Skårene for begge hendene legges sammen og deles på to.

**Ballferdigheter:** Det gis alltid ti forsøk. Testeren understreker ikke når det går fra øvelsesforsøk til testforsøk. Om barnet bruker feil fremgangsmåte avbrytes testen omgående og testeren minner barnet om hvordan oppgaven skal utføres, eller demonstrerer enda en gang. Det gis ett poeng for hver gang oppgaven utføres feil. Der oppgaven skal utføres med begge hender legges poengsummen sammen og deles på to.

**Statisk og dynamisk balanse:** Tilsvarende skåring som i oppgaven håndmotorikk. Det gis ett eller flere øvelsesforsøk avhengig av den enkelte tests oppbygning. Om barnet klarer oppgaven godt og får null i første testforsøk er det ikke behov for ytterligere forsøk. Hvis barnet får en annen skår gis det flere forsøk og det beste forsøket brukes.

#### 3.4.3.1 ABC- testens registreringsskjema

ABC-testen har et standardisert registreringsskjema for hvert ageband. Dette fylles ut av testleder for hvert barn (vedlegg 9,10 og 11). På den første siden registreres personlige opplysninger om barnet. De følgende sidene inneholder opplysninger som testeren bruker til administrering og skåring av oppgavene i testen. Det anbefales at testerne, i tillegg til registreringsskjemaet, har testmanualen tilgjengelig under gjennomføring av testen for å sikre at testen administreres korrekt.

### 3.4.4 Gjennomføring av ABC-testen

Testingen av de friske og hjertesyke barna har vært gjennomført av til sammen åtte fysioterapeuter fra fysioterapiavdelingen på Rikshospitalet. Testene ble alltid utført av to fysioterapeuter.

ABC-testen ble gjennomført i gymsalen på fysioterapiavdelingen. Dette er et stort, lukket rom uten andre til stede eller mulighet for gjennomgang. Døren var lukket under testing. Det var viktig å unngå forstyrrelser, både for å begrense avledning og for å etablere best mulig kontakt mellom barnet og testerens.

Foreldre og foresatte hadde anledning til å være tilstede under testen, men fikk beskjed om å sitte bakerst eller på siden i rommet. De skulle ikke kommentere eller snakke til barnet under testing. Testleder snakket heller ikke unødig. Det ble kun gitt instruksjoner og veiledning.

Manualen beskriver nøye hva som skal vektlegges i instruksjonen. Det ble ikke gitt hjelp under testforsøkene, men hvis barnet anvendte feil fremgangsmåte ble barnet gjort oppmerksom på dette før man gikk videre til neste forsøk. Testeren noterte skårene underveis på registreringsskjemaet og summerte opp delskår og totalskår etter at barnet hadde forlatt rommet. Et barn med normale motoriske ferdigheter brukte fra 20 til 30 minutter på testen.

Testmanualen anbefaler bruk av joggesko eller tilsvarende, samt løstsittende tøy. Barna ble i informasjonsskrivet og ved innkalling bedt om å ha med joggesko. Bekledningen valgte vi å ikke presisere da samtlige kom rett fra skole eller skolefritidsordning og derfor hadde fritidstøy eller skoletøy som er tilstrekkelig for å kunne gjennomføre testen.

### 3.4.5 Statistisk analyse av dataene

I innledningen av prosjektet var det forventet å inkludere ca. 100 hjertebarn. Statistikere ved Rikshospitalet anbefalte å matche hvert hjertebarn med fire friske barn med samme kjønn og alder. Etter to års testing hadde vi et materiale på nesten fire hundre friske skolebarn og over hundre hjertebarn. Interimsanalyser viste at gruppene var svært like med hensyn til kjønn, alder, høyde og vekt, og at individuell matching ikke var nødvendig. For å sammenligne gjennomsnittene i de to gruppene ble det benyttet parametrisk statistikk. Dette er en enklere og mer robust metode for behandling av et så stort materiale (Altman 1991). Datamaterialet ble analysert i statistikkprogrammet SPSS for Windows, versjon 13.0.

Skåringsverdiene i ABC-testen er kontinuerlige data. Skåren går fra 0 som er laveste og beste skår, til 40 som er høyest og dårligste skår. De fleste friske barna, og svært mange hjertebarn, fordeler seg til fra 0 til 10. Dette gir en venstreforskjøvet kurve, ikke samsvarende med en normalfordelingskurve. Altman kaller dette en lognormal distribusjon og anbefaler logtransformering av dataene (Altman 1991). Det ble foretatt logtransformering med LH10 i SPSS. Q-plottene ble sammenlignet og viste at dataene til de friske ble mer normalfordelt, mens Q-plottene til hjertebarna ble lite endret.

Det er gjort independent-sample (uavhengig utvalg) t-tester på både logtransformerte og ikke logtransformerte data og p-verdiene som ble kalkulert er de samme uavhengig av statistisk metode. Begge metoder viser sammenfallende resultater. Det er derfor valgt å presentere resultatene fra parametrisk statistikk på den opprinnelige verdien. Materialet i studien er så stort at dette kan tillates selv om dataene ikke er normalfordelte (Altman 1991). Parametrisk metode er i tillegg den mest robuste metoden for å beregne gjennomsnitt og forskjeller mellom gjennomsnitt.

Det er benyttet t-test for å beregne forskjeller mellom to uavhengige grupper og det er beregnet 99 % konfidensintervall for gjennomsnittene i gruppene hjertebarn og friske på de tre ulike delferdighetene (ball-, balanse- og håndferdigheter) og totalskåren i ABC-testen. Dette er også gjort for å beregne forskjellene på gjennomsnittlig totalskår mellom agebandene.

For å beregne variansen mellom gruppene hjertesyk og frisk og hvordan de skårer på de ulike variablene i ABC-testen, totalmaterialet og etter inndeling i ageband, er det benyttet ”en-veis mellom grupper multivariat analyse av varians” (MANOVA). Denne metoden er også benyttet for å beregne demografiske forskjeller mellom hjertesyke og friske, på totalmaterialet og i hvert ageband.

Det ble benyttet Odds Ratio (OR) for å kalkulere risiko for å ha et motorisk problem om man er født med en alvorlig hjertefeil. Dette ble gjort i SPSS med multinomial regresjon, men også kontrollregnet manuelt. Multinomial regresjon ble valgt fordi barna inndeles i tre grupper avhengig av hvordan de skårer (0-10, 10-13,5 eller 13,3-40). OR er beregnet mot de barna som er definert å ha normalmotorikk, det vil si de som skårer null til ti på ABC-testen. Det beregnes to OR; en for risiko for motoriske klossethet (skår 10-13,5) og en OR for å ha et motorisk problem (13,5- 40).

Spearman’s ikke-parametriske korrelasjonsanalyse ble benyttet for å undersøke sammenhenger mellom gruppene og de tre delferdighetene og totalskåren. Analysemetoden ble valgt fordi disse dataene ikke er normalfordelte.

Percentilnormer ble beregnet ved å analysere og sammenligne frekvenstabeller for gruppene hjertesyk og frisk.

Alle kontinuerlige, demografiske variabler er normalfordelt eller tilnærmet normalfordelt og oppgis i gjennomsnitt og standardavvik (SD). De kategoriske, demografiske variablene oppgis i antall og prosent. Alle dataene fra ABC-testen blir beskrevet med gjennomsnittsverdier og ett standardavvik. For å angi usikkerheten i målingene både for OR og beregninger gjort på forskjell mellom gjennomsnittene i gruppen hjertesyk og frisk, oppgis 99 % konfidensintervall (CI). Signifikansnivået er satt til 1 prosent. Dette for å unngå type 1 feil ved bruk av MANOVA.

### **3.4.6 Godkjenning av studien**

Det ble gitt godkjenning fra regional etisk komité og Datatilsynet. Godkjenningene ble gitt våren 2003 (vedlegg nr.1 og 2). Det ble også gitt tillatelse fra Skolesjefen i Oslo til å

kontakte rektorer ved de ulike barneskolene for rekruttering av barn i ønsket alder (vedlegg nr 3).

### **3.4.7 Ethiske betraktninger**

Alle skolebarna mottok både muntlig og skriftlig informasjon.

Samtlige av våre informanter var under 18 år og det var derfor påkrevd at både foreldrene og barn ble tilstrekkelig informert (vedlegg nr.4 og 5) Alle foreldre, og barn over 12 år, måtte også underskrive en samtykkeerklæring (vedlegg nr.8). Hjertebarna fikk tilsvarende informasjon og samtykkeerklæring (vedlegg nr. 6 og 7).

Det er liten skaderisiko forbundet med ABC-testen og de andre testene barna gjennomgikk. Det ble informert om at testresultatene ikke ble oppgitt til hver enkelt, men at resultatet av studien som helhet skulle offentliggjøres, og for hjertebarnas vedkommende, forhåpentligvis komme denne pasientgruppen til nytte.

Alle resultatene blir anonymisert. Resultatene er lagt inn i SPSS av undertegnede og det er kun kolleger på prosjektet og på Rikshospitalet som har tilgang til dataene.

## 4 Resultater

### 4.1 Deltagelse på testene

Vi opplevde god respons på de besøkte skolene, men kan ikke beregne deltagelsesprosent da vi ikke har registret hvor store klassene var. På noen skoler ble alle klasser på alle trinn invitert til deltagelse, på andre fikk vi kun tillatelse til å henvende oss til en klasse på hvert trinn. De 385 skoleelevene som sa ja til å bli testet kommer fra 23 skoler i nærområdet til Rikshospitalet i Oslo.

Hjertebarna ble plukket ut i Rikshospitalets barnehjerteregister BERTE. 183 hjertebarn, 70 jenter (38 %) og 113 gutter (62 %), oppfylte inklusjonskriteriene og ble invitert til å delta og 115 takket ja og har blitt testet. Det gir en deltagelses på 63 %. Vi har ikke oversikt over hvem som ikke meldte sin interesse og hvorfor de avstod fra deltagelse.

### 4.2 Demografiske data

**Tabell 4.1.** Oversikt over demografiske variabler

	<b>Hjertebarn (n=115)</b>	<b>Friske (n=385)</b>
Alder (år)	10,4 (±1,6)	10,2 (±1,7)
Vekt (kg)	35,6 (±10,5)	36,4 (±8,8)
Høyde (cm)	141,6 (±11,6)	142,3 (±11,2)
Tallene presenteres i gjennomsnitt (SD)		

Det er ingen signifikante forskjeller mellom gruppene når det gjelder de demografiske variablene alder, høyde og vekt.

### 4.3 Kjønnfordeling og etnisitet

I utvalget med friske barn er kjønnfordelingen 198 (51 %) jenter og 187 (49 %) gutter. I utvalget med hjertebarn er fordelingen 44 jenter (38 %) og 71 gutter (62 %).

95,3 % av de friske barna er norske, eller har minst en norsk forelder. 96,6 % av hjertebarna har tilsvarende etniske bakgrunn.

### 4.4 Fordeling i ageband

**Tabell 4.2** Fordeling av samtlige inkluderte innenfor agebandene i ABC-testen.

<b>Ageband</b>	<b>Hjertebarn (n=115)</b>	<b>Friske (n=385)</b>
<b>2</b> (7-8 år)	31 (27)	109 (28)
<b>3</b> (9-10 år)	42 (36,5)	142 (37)
<b>4</b> (11-12 år)	42 (36,5)	134 (35)
Tallene er oppgitt i antall (%)		

Det er ingen signifikant forskjell mellom gruppene hjertebarn og friske med hensyn til hvordan barna fordeler seg i agebandene ( $p=0,7$ ).

Det er heller ikke signifikant forskjell inndelt i kjønn;  $p=0,5$  og  $p=0,2$  for henholdsvis jenter og gutter.



## 4.5 Demografiske variabler og ageband

**Tabell 4.3** Vekt, høyde, alder og fordelt på hvert ageband

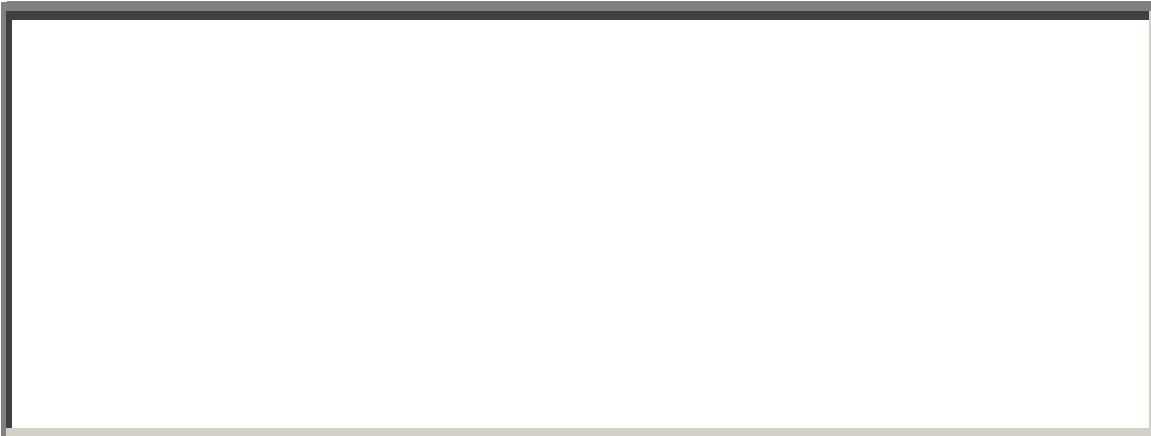
	Ageband 2		Ageband 3		Ageband 4	
	Hjertesyk n=31	Frisk n=109	Hjertesyk n=42	Frisk n=142	Hjertesyk n=42	Frisk n=134
<b>Vekt (kg)</b>	30 ( $\pm 10,5$ )	30 ( $\pm 4,3$ )	34 ( $\pm 7,1$ )	35 ( $\pm 6,3$ )	42 ( $\pm 10,6$ )	44 ( $\pm 8,2$ )
<b>Høyde (cm)</b>	131 ( $\pm 5,6$ )	131 ( $\pm 6,7$ )	140 ( $\pm 7,9$ )	141 ( $\pm 6,6$ )	151 ( $\pm 6,8$ )	153 ( $\pm 7,9$ )
<b>Alder (år)</b>	8,5 ( $\pm 0,5$ )*	8,1 ( $\pm 0,6$ )	10 ( $\pm 0,7$ )	10 ( $\pm 0,6$ )	12,2 ( $\pm 0,7$ )	12,1 ( $\pm 0,6$ )

Tallene er oppgitt i gjennomsnitt (SD)  
\*Signifikant forskjell mellom frisk og hjertebarn,  $p=0,002$

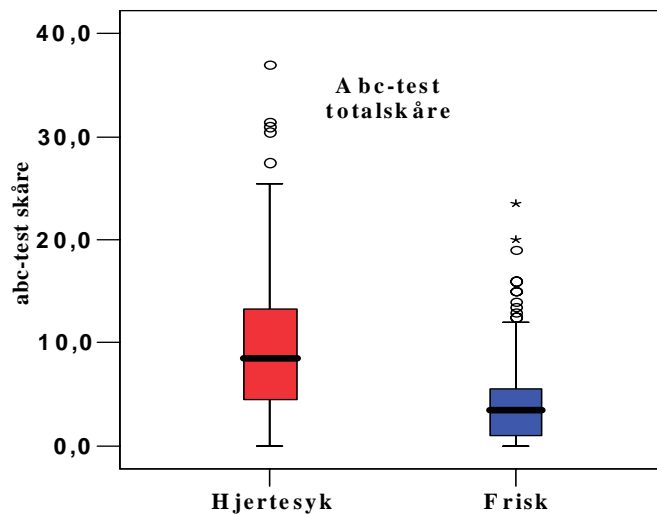
Det er ingen signifikant forskjell på gruppenes demografiske variabler innen hver av agebandene, bortsett fra i ageband 2 der aldersfordelingen i gruppen hjertebarn er 25 åtte-åringer og seks syv-åringer, noe som medfører at gjennomsnittet for alder er signifikant forskjellige i de to gruppene.

## 4.6 Resultater

Resultatene presenteres i tabell som gjennomsnittlig skår og standardavvik i hver av gruppene og som boxplott for å visualisere median og spredning



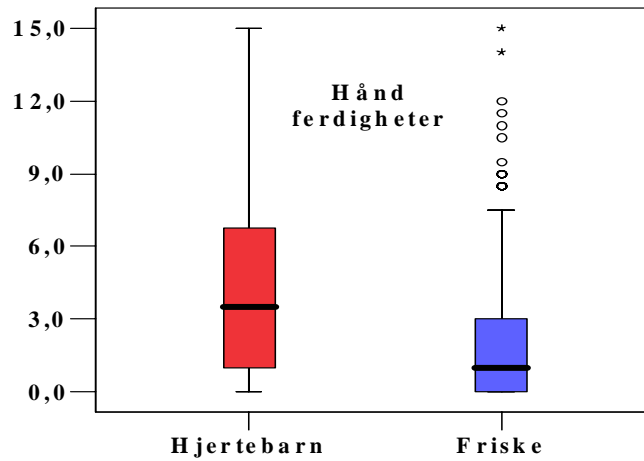
Boxplott for totalskåren og for de tre delskårene (figur 4.1-4). Sort markert linje er medianene i de to gruppene. Boksene representerer 50 % av individene og markørene over og under boksene viser spredningen med 25 % under og 25 % over. Outlayere (o) ligger 1,5 x boksen utenfor fordelingen og ekstremene (x) ligger 3 x boksen utenfor.



**Figur 4.1.** Totalskåren på ABC-testen (maks 40 poeng).

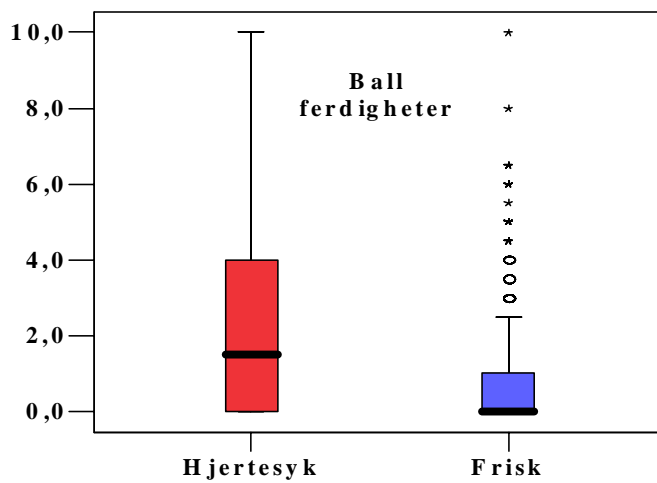
På hovedvariabelen ABC-totalskår viser t-test på gjennomsnittet av de to uavhengige gruppene høysignifikant forskjell  $p < 0,001$  konfidensintervall for differansen (CI) 4,6 –7,3.

Boksplottet på figur 4.1 viser spredningen på totalskåren i gruppen hjertesyke (rød boks) og gruppen friske (blå boks). De 25 % i hjertebarngruppen med dårligst totalskår er representert med sort linje under rød boks og skårer fra 0 til 4,25. Tilsvarende 25 % i gruppen friske skårer fra 0 til 1 (linje under blå boks). De 50 % hjertesyke (rød boks) som fordeler seg rundt medianen, skårer fra 4,5 til 13. Tilsvarende 50 % friske (blå boks) og fordeler seg mellom 1,5 til 5,5. Sort linje i overkant av boksene synliggjør spredningen på de 25 % av barna som skårer høyest (dårligst). For hjertebarngruppen; 13,5 til 37, tilsvarende 6 til 23,5 for gruppen friske.



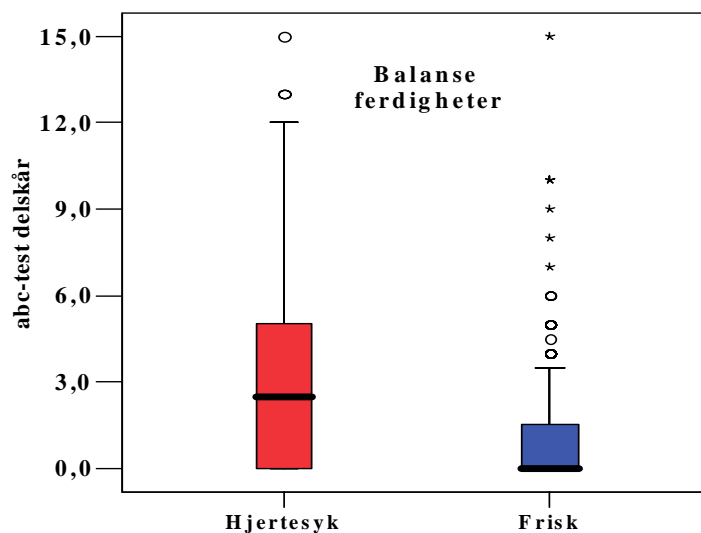
**Figur 4.2.** ABC-test, delskår håndferdigheter (maks 15 poeng)

For deltesten håndferdigheter er det høysignifikant forskjell mellom gruppene  $p < 0,001$  (CI 1,3-3).



**Figur 4.3.** ABC-testen, delskåren ballferdigheter (maks 10 poeng).

For ballferdigheter er det høysignifikant forskjell på de to gruppene,  $p < 0,001$  (CI 0,9-1,9).



**Figur 4.4** ABC-testen, delferdigheten balanse( statiske og dynamiskbalanseferdigheter)(maks 15 poeng)

Også for delferdigheten balanse er det høysignifikant forskjell mellom gruppene hjertesyke og friske  $p < 0,001$  (CI 1,6-2,9).

Resultatene av analysene viser høysignifikante forskjeller mellom de to gruppene både for totalskåren og samtlige av de tre delskårene hånd-, ball-, og balanseferdigheter. Det er større spredning i hjertebarngruppen både for totalskåren og samtlige delskår (tabell 4).

## 4.7 Kjønnforskjeller

I gruppen med hjertebarn er det ingen signifikante forskjeller på hvordan gutter og jenter skårer på ABC-testen, verken på delferdighetene eller på totalskår.

I gruppen friske er det heller ikke signifikant forskjell på totalskåren mellom gutter og jenter. På delskårene er det derimot noen forskjeller. Jentene skårer signifikant bedre enn guttene på håndferdigheter ( $p = 0,005$ ) og guttene scorer signifikant bedre enn jentene på ballferdigheter ( $p = 0,01$ ).

Det er høysignifikante forskjeller mellom de hjertesyke og friske guttene og mellom de hjertesyke og friske jentene. Dette gjelder for samtlige av delskårene og for totalskåren.

## 4.8 ABC-testens skår i ageband

**Tabell 4.5** Skåring på hver enkelt av ferdighetene inndelt i ageband

	Ageband 2		Ageband 3		Ageband 4	
	Hjertesyk	Frisk	Hjertesyk	Frisk	Hjertesyk	Frisk
<b>Håndferdigheter</b>	2,8 (±3,0)	1,0 (±1,4)*	6,4 (±4,1)	3,6 (±2,9)*	3,3 (±3,6)	1,3 (±2,2)*
<b>Ballferdigheter</b>	1,3 (±1,3)	0,8 (±1,3)	1,8 (±2,3)	0,7 (±1,5)*	3,7 (±2,7)	1,2 (±1,6)*
<b>Balanseferdigheter</b>	1,5 (±2,2)	0,3 (±0,6)*	2,3 (±2,5)	0,6 (±1,0)*	5,5 (±4,2)	2,0 (±2,5)*
<b>Totalskår</b>	<b>5,6 (±4,9)</b>	<b>2,1 (±2,1)*</b>	<b>10,5 (±6,6)</b>	<b>4,9 (±3,4)*</b>	<b>12,5 (±8,5)</b>	<b>4,5 (±4,0)*</b>

Tallene er oppgitt i gjennomsnitt (SD)

\* Signifikante forskjeller mellom gruppene,  $p < 0,001$

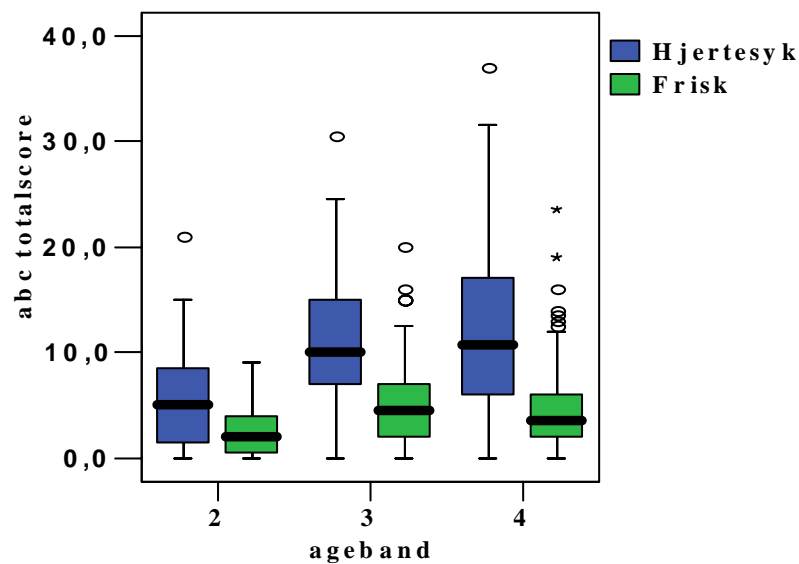
Det er høysignifikante forskjeller på hvordan barna i de to gruppene skårer. Hjerterbarna skårer signifikant høyere på alle delferdigheter og totalskåren i de to gruppene. Dette gjelder for alle tre ageband, med unntak av ballferdigheter i ageband 2 ( $p=0,8$ ).

**Tabell 4.6** Skåring på hver enkelt av ferdighetene i hvert ageband med konfidensintervallene

	Ageband 2		Ageband 3		Ageband 4	
	Hjertesyk	Frisk	Hjertesyk	Frisk	Hjertesyk	Frisk
<b>Håndferd.</b>	2,8 (1,8-3,6)	1,0 (0,5-1,5)	6,4 (5,1-7,7)	3,6 (2,8-4,3)	3,3 (2,2-4,3)	1,3 (0,7-1,9)
<b>Ballferd.</b>	1,3 (0,7-1,9)	0,8 (0,5-1,9)	1,8 (1,0-2,4)	0,7 (0,2-1,0)	3,7 (2,8-4,4)	1,2 (0,8-1,7)
<b>Balanseferd.</b>	1,5 (1,0-2,1)	0,3 (-0,25-0,5)	2,3 (1,6-2,8)	0,6 (0,2-0,9)	5,5 (3,4-6,7)	2,0 (1,3-2,7)
<b>Totalskår</b>	<b>5,6 (4,2-7,0)</b>	<b>2,1 (1,4-2,9)</b>	<b>10,5 (8,7-12,4)</b>	<b>4,9 (3,9-5,9)</b>	<b>12,5 (10,2-14,7)</b>	<b>4,5 (3,2-5,7)</b>

Tallene er oppgitt i gjennomsnitt (99 % CI)

Konfidensintervallene til gjennomsnittene for totalskåren i hver av agebandene overlapper ikke mellom ageband 2 og 3, verken for de friske eller hjertesyke, men de overlapper i begge grupper for ageband 3 og 4.



**Figur 4.5** ABC-totalkår fordelt på de ulike agebandene.

Barna i ageband 2 skårer signifikant lavere enn barna i ageband 3 og 4. Dette gjelder for både hjertesyke og friske. Det er derimot ikke signifikante forskjeller på gjennomsnittlig totalskår mellom ageband 3 og 4. Dette gjelder også for begge gruppene ( $p=0,3$  og  $p=0,3$ ).

## 4.9 Sammenhengen mellom de ulike deltestene

**Tabell 4.7** Korrelasjon mellom de ulike delskårene for begge gruppene

	Hånd		Ball		Balanse		Totalskår	
	Hjertesyke	Friske	Hjertesyke	Friske	Hjertesyke	Friske	Hjertesyke	Friske
Hånd	1,0	1,0	0,16	-0,016	0,24	0,16	0,70	0,67
Ball	0,16	-0,02	1,0	1,0	0,53	0,24	0,64	0,48
Balanse	0,24	0,16	0,53	0,24	1,0	1,0	0,75	0,57
Totalskår	0,70	0,67	0,64	0,48	0,75	0,57	1,0	1,0

Sammenhengen mellom de tre delferdighetene innad i de to gruppene ble testet med Spearmans korrelasjonskoeffisient. I gruppen med friske var det liten korrelasjon mellom de tre delferdighetene, med unntak av mellom balanse og ballferdigheter ( $r=0,24$ ). I gruppen med hjertebarn var det en korrelasjon på  $r=0,5$  mellom balanse og ballferdigheter og  $r=0,2$  mellom balanse og håndferdigheter.

## 4.10 Risiko

De statistiske analysene viser forskjell på hvordan hjertesyke barn og friske skolebarn skårer på ABC-testen. Ved å beregne odds ratio (OR) vil man kunne si noe om risikoen for å ha et motorisk problem om man har en medfødt hjertefeil i forhold til om man er født hjertefrisk.

I dette materialet er barn med normalmotorikk definert ut fra den amerikanske percentilen slik den presenteres i ABC-testmanualen. De som skårer fra null til ti defineres som barn med normalmotorikk. Barn med motoriske problem er en todelt gruppe fra 10-13,5 (klossete) og fra 13,5 og oppover (motorisk problem). OR beregnes for begge gruppene med motoriske problemer hver for seg mot de med normalmotorikk (totalskår  $<10$  på ABC-testen) som referansekategori.



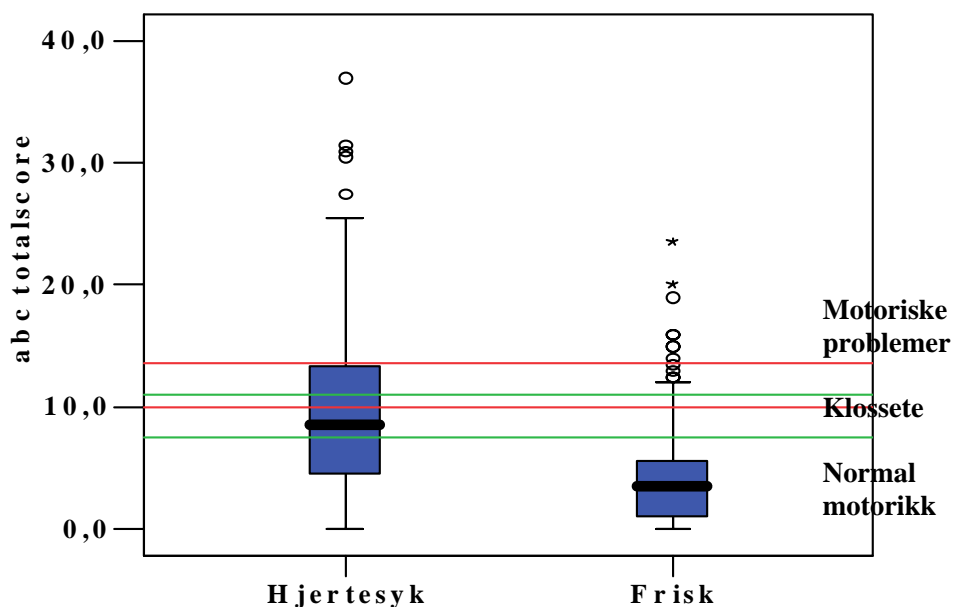
► 20 av 115 (17,4 %) hjertesyke og 19 av 385 friske (4,9 %) skårer  $\geq 10 < 13,5$ .

Det gir en OR på 5,7 (CI 2.8, 11.21)

► 29 av 115 (25,2 %) hjertesyke og 9 av 385 (2,3 %) friske skårer  $\geq 13,5$ .

Det gir en OR på 17,4 (CI 7.9, 38.5)

## 4.11 Percentilnormer



**Figur 4.6** De røde linjene viser 5 og 15 percentilen, (henholdsvis 13,5 og 10 på ABC-totalskår) i det amerikanske normalmateriale. De grønne linjene viser 5 og 15 percentilen (henholdsvis 11 og 7,5 på ABC-totalskår) i denne studiens referansemateriale.

Ved å velge det amerikanske normalmaterialets 5 og 15 percentil som referanseverdier, viser en frekvenstabell at 24 % av hjertebarne skårer 13,5 eller høyere (dårligere) og 60 % skårer 10 eller lavere (bedre). 16 % av hjertebarne skårer mellom 10 og 13,5.

Gjør man tilsvarende beregning ut fra 5 og 15 percentilen på grunnlag av de friske inkludert i vår studie, skårer 43 % av hjertebarne 7,5 (tilsvarende 15-percentilen) eller bedre (lavere), 35 % skårer 11 (tilsvarende 5-percentilen) eller dårligere (høyere). 22 % skårer mellom 7,5 og 11.

Når materialet i de to gruppene hjertesyke og friske inndeles i de som skårer under 10, mellom 10 og 13,5 og over 13,5, er det ingen signifikante forskjeller på differansen til gjennomsnittene i de to svakeste gruppene (mellom 10 og 13,5 og over 13,5). For gruppen

definert som barn med normalmotorikk (under 10), er det derimot signifikant forskjell på hjertebarna og de friske på totalskåren ( $p < 0,001$ ), balanse ( $p = 0,004$ ) og ballferdigheter ( $p < 0,001$ ). Håndferdigheter gir ikke signifikant forskjell på gruppene.

## **5 Diskusjon**

### **5.1 Demografiske variabler**

#### **5.1.1 Alder**

Det er ingen signifikante aldersforskjeller på gruppene hjertesyke og friske barn. Aldersfordelingen innad i gruppene er også svært lik med ca 30 % i ageband 2 og ca 36 % i ageband 3 og 4 (tabell 4.2). I innledningen av prosjektet var det forventet å inkludere ca. 100 hjertebarn. Statistikere ved Rikshospitalet anbefalte å matche hvert hjertebarn med fire friske barn med samme kjønn og alder. Etter to års testing hadde vi et materiale på nesten fire hundre friske skolebarn og over hundre hjertebarn. Interimsanalyser viste at gruppene var svært like med hensyn til kjønn, alder, høyde og vekt og at individuell matching ikke var nødvendig. Vi kunne ikke forutse aldersfordelingen, men vi forsøkte å invitere noenlunde likt antall fra hvert klassetrinn. Alle barn i BERTE som matchet inklusjonskriteriene ble invitert uavhengig av kjønn og alder. Aldersfordelingen av hjertebarna er derfor helt tilfeldig.

Den eneste skjevheten er i ageband 2 med 6 hjertebarn og 55 friske 7-åringer. Dette medfører en signifikant gjennomsnittlig aldersforskjell mellom de to gruppene. Hvordan dette kan ha påvirket resultatene i ABC-testen diskuteres senere.

#### **5.1.2 Kjønn**

I referansematerialet er kjønnsfordelingen tilnærmet helt lik og det er tilfeldig. Alle som har ønsket å være med har blitt testet uavhengig av kjønn. Årsaken til dette er sannsynligvis et stort antall deltagere. I gruppen hjertebarn er det flere gutter enn jenter. Årsaken til dette er det vanskelig å si noe sikkert om. Hjertebarna ble plukket ut av RH sitt hjertebarnregister og alle som oppfylte kravene til inklusjon ble invitert. Dette var 183 barn med en fordeling på 62 % gutter og 38 % jenter. Av de 115 som takket ja til å være med og som har blitt testet er det også 62 % gutter og 38 % jenter. Det vil si identisk prosentvis kjønnsfordeling blant de inviterte og de inkluderte. Dette medfører et representativt utvalg med tanke på

kjønnsfordelingen i populasjonen barn med alvorlig medfødt hjertefeil i Norge. I litteraturen er det ikke noe som tyder på at det skal være en overvekt av gutter som har alvorlig medfødt hjertefeil. Spesialister på barnehjerteseksjonen på RH kan heller ikke bekrefte en slik kjønnskjevhet. Det kan derfor se ut som dette er tilfeldig.

### **5.1.3 Høyde og vekt**

I en studie fra Hong-Kong (Chen *et al.* 2004) er hjertebarn lavere og veier mindre enn jevnaldrende friske barn. I vår studie er det også en tendens i den retningen, men det er ikke signifikante forskjeller (tabell 4.1. og 4.3). Det letteste og det tyngste barnet i studien er hjertebarn og i samtlige av aldersbandene er det større spredning på hjertebarnas gjennomsnittsvekt enn på de friske. Årsaken kan være at det er færre barn i denne gruppen enn i referansegruppen. Det er ikke tilsvarende tendens når det gjelder høyden. I 2004 gjennomførte helsesøstre i alle bydelene i Oslo en kartlegging av høyde og vekt hos samtlige (n=7090) 3. og 7.klassinger (Utviklingssenteret HUS i Helse og velferdsetaten 2004). Om man sammenligner våre friske 3. og 7 klassinger med barna i denne studien er det ingen vesentlige forskjeller verken på høyde eller vekt. Dette tilsier at vårt materiale ikke skiller seg vesentlig fra barn i resten av Oslo.

## **5.2 Resultater**

### **5.2.1 ABC-testens totalskår**

Resultatene på ABC-testens totalskår viser at de hjertesyke barna skårer betydelig høyere (dårligere) enn referansegruppen med friske barn. Hjertebarna skårer i gjennomsnitt 9,9 på ABC-testens totalskår sammenlignet med 4,0 hos de friske (tabell 4.4, figur 4.1). Forskjellen er høysignifikant og indikerer at hjertebarna som gruppe har dårligere motoriske ferdigheter enn de friske barna i referansegruppen.

Det er betydelig større spredning i hjertebarn-gruppen ( $SD \pm 7.6$ ) enn i gruppen med friske ( $SD \pm 3,7$ ). Årsaken til denne spredningen er at flere av hjertebarna bruker hele skalaen og flere skårer høyt, mens de friske i referansematerialet skårer mer konsistent og betydelig

lavere. 75 % av hjertebarna skårer fra 0-13,5, mens 75 % av de friske skårer fra 0 til 5,5. De 25 % av hjertebarna som skårer høyest på skalaen skårer 13,5 eller mer. Tilsvarende 25 % av de friske skårer 6 eller mer.

Differansen til gjennomsnittene i de to gruppene viser en høysignifikant forskjell ( $p < 0,001$ ) med et relativt smalt konfidensintervall (4,6 – 7,3). Dette indikerer at differansen med stor grad av sikkerhet ligger innenfor dette intervallet.

5 percentilen i ABC- testmanualen gir en cut-off på 13,5 og definerer de motorisk svakeste til å ha et alvorlig motorisk problem med behov for hjelp. 25,2 % av hjertebarna skårer 13,5 eller dårligere, mens kun 2,3 % av de friske skårer tilsvarende. 15 percentilen gir en cut of på 10 poeng og de som skårer mellom 5 og 15 percentilen defineres som klossete. Dette gjelder for 17,4 % av hjertebarna og 4,9 % av de friske. 42,6 % av hjertebarna har altså et motorisk problem eller kan betraktes som klossete. 7,2 % av de friske barna har tilsvarende problemer. Det er en betydelig og signifikant forskjell på de to gruppene.

Til tross for at hjertebarna er født og lever med en alvorlig sykdom i kroppens mest vitale organ, er det verdt å merke seg at så mange som 57 % av disse barna har normal motorikk. En eller flere operasjoner i første leveår kan ha påført barna og deres foreldre betydelig belastning. Dette er et perspektiv som er vesentlig å ha med seg i den videre diskusjonen, men det vil ikke være mitt hovedfokus da barn med medfødt hjertefeil i utgangspunktet reddes til et normalt liv integrert med friske. Komorbiditet hos hjertebarn er lite vektlagt i litteraturen og i den videre diskusjonen velger jeg å fokusere på at over 40 % ikke har normal motorikk.

Med de erfaringer som P.M Fredriksen gjorde i forkant av studien og etter gjennomgang av publikasjoner om temaet, var det ikke uventet at mange av hjertebarna hadde motoriske problemer. De studiene som er gjort er lite sammenfallende i metode og inklusjonskriterier, men alle peker i retning av at barn med alvorlig medfødt hjertefeil er en gruppe med motoriske problemer i tillegg til nevrologiske, språklige og adferdsmessige problemer (Bjarnason-Wehrens *et al.* 2006; Chen *et al.* 2004; Forbess *et al.* 2002; Hovels-Gurich

1997;Hovels-Gurich *et al.* 2003;Karl *et al.* 2004;Kern *et al.* 1998;Limperopoulos *et al.* 2001).

Karl og medarbeidere (Karl *et al.* 2004) benyttet ABC-testen på 74 hjertebarn (4-13 år, operert med arterial-switch) og matchet dem med en ”beste venn” og fant signifikante forskjeller mellom hjertebarna og beste venn-kontrollene (9 poeng vs 5,6 poeng). Hjertebarna i denne studien skårer tilnærmet likt hjertebarna i vår studie, mens kontrollene skårer dårligere enn barna i vår referansegruppe. Forskjellene mellom gjennomsnittlig totalskår i kontrollgruppen og hos hjertebarna er ikke så store som i vår studie. I denne studien er det en forskjell på 4, mens det i vår studie er en forskjell på 5,9. Når man velger å bruke en beste venn som kontroll er det en viss sannsynlighet for at vennen har likhetstrekk med den som skal testes ut fra teorien om at ”like barn leker best”. Det er nærliggende å tro at hjertebarna og bestevennen har felles interesser og liker tilnærmet de samme lekeaktivitetene. Om det er slik Piek og medarbeidere (2004) hevder i sin studie så velger barn med dårlige motoriske ferdigheter ofte å se på når andre barn leker. Det er nærliggende å tenke at deres beste venner også er barn som velger et lavere aktivitetsnivå.

At hjertebarna i Karl’s studie skårer omtrent som våre, understreker at hjertebarna som gruppe har problemer utover det normale. Dette underbygges også av oppfølgingsstudien til Limperopoulos og Majnemer (Limperopoulos 2000) som ved hjelp av Peabody Developmental Body Scale (PDMS) testet 94 barn med hjertefeil og fant at 26 % hadde grovmotoriske problemer og 23 % hadde finmotoriske problemer (pre- og postoperativt). Problemene vedvarte og var nesten fordoblet (42 % fin- og grovmotorisk) ved to års alder (Karl *et al.* 2004;Limperopoulos *et al.* 2002). Fem år senere ble det igjen gjort en oppfølgingsstudie der alle av barna deltok (Majnemer *et al.* 2006). Resultater fra PDMS-testen viste at 49,4 % har grovmotoriske forsinkelser og 39 % har finmotoriske forsinkelser. Det var ikke signifikante endringer fra 2 til 5 år. Resultatene var for 61 % og 75 % uforandret på de grovmotoriske respektive de finmotoriske testene.

I en studie av Bjarnason-Wehrens (2006) ble 194 hjertebarn testet og sammenlignet med 455 friske barn. De fant at 31,9 % hadde alvorlige motoriske problemer, 26,8 % hadde moderate ferdigheter. I vår studie er det 25,2 % som har motoriske problemer og 17,4 % som er

klossete. I vår studie er det 57,8 % som er definert til å ha normal motorikk mot 41,2 i Bjarnason-Wehrens studie. I denne studien har de også testet friske barn og det er flere som defineres med motoriske problemer enn i vårt materiale. 5,5 % har et alvorlig motorisk problem og hele 16,5 % har moderate ferdigheter. I vår studie er det 2,3 % som har et motorisk problem og kun 4,9 % som er definert klossete. Dette er en nederlandsk studie og det er ingen åpenbare grunner til å tro at nederlandske barn er svært ulike norske. Det er derfor mest nærliggende å tenke at The body-coordination- test- for Children er en test det er vanskeligere å skåre godt på. Det er vanskelig å vurdere resultatene opp mot hverandre da man vet at ulike tester plukker ut ulike barn (Crawford 2001). På tross av store ulikheter i testene og delvis ulike resultater er det ingen tvil om at også denne studien viser at barn med medfødt hjertefeil har betydelige motoriske problemer

Inklusjonskriteriene til samtlige av de ovenfornevnte studiene er ulike våre både med tanke på inklusjonskriterier, design og målemetode. De har inkludert barn som har gjennomgått kun en type operasjon eller har inkludert barn i andre aldersgrupper enn i vår studie. Men alle studiene har inkludert barn med hjertefeildiagnoser som, slik de presenteres i artiklene, sannsynligvis ville blitt inkludert i vår studie. Det vil si at de kan betegnes som barn med alvorlig medfødte hjertefeil.

En annen gruppe barn som er vist å ha større grad av motoriske problemer enn andre barn er fortidlig fødte barn med lav kroppsvekt ( $\leq 1500\text{g}$ ) (Evensen *et al.* 2004;Foulder-Hughes 2003;Jongmans 1996). Det er flere grunner til at disse studiene trekkes inn i denne diskusjonen. Fortidlig fødte barn har, som barn med medfødt hjertefeil, tidlig i livet blitt utsatt for stor og krevende medisinsk intervensjon for å overleve. De fleste reddes til et tilnærmet normalt liv, med ordinær skolegang, men med risiko for komorbiditet. Det er dessuten gjort studier på disse barna hvor motoriske ferdigheter er kartlagt med ABC-testen noe som gjør det interessant å diskutere i forhold til denne studien.

Foulder-Hughes og medarbeidere (2003) kartla blant annet motoriske ferdigheter hos 280 fortidlig fødte syv og åtte åringer. De ble sammenlignet med 210 alders- og kjønnsmatchede kontroller. De ble testet i ABC-testens ageband 2. Median skår på ABC-totalskår for de fortidlig fødte var 8,5 (range 3,13 til 15,38) og respektive 3,5 (range 1 til 6,63)  $p < 0,001$  for



kontrollene. Jongmans og medarbeidere (1996) benyttet også ABC-testen og testet 156 fortidlig fødte seks-åringer og sammenlignet dem med 154 alders- og kjønnsmatchede kontroller. Skårene er også her oppgitt i mean og range: 4,5 (0 til 23,5) i gruppen fortidlig fødte respektive 2,0 (0 til 26) i kontrollgruppen. I disse studiene er det benyttet median og ikke gjennomsnitt som i vår studie, noe som gjør det vanskelig å sammenligne eksakt. I vår studie er gjennomsnittlig totalskår i ageband 2 5,6 i hjertebarngruppen, vs. 2,1 i gruppen friske (tabell 4.5). Når gruppene er så store som i Jongmans og Foulder-Hughes sine studier kan man forvente at gjennomsnittsverdien og meanverdiene er tilnærmet sammenfallende. Det betyr at hjertebarna skårer noe høyere (dårligere) enn de fortidlig fødte seks åringene og en del lavere (bedre) enn syv og åtte åringene.

I en Norsk studie har Evensen og medarbeidere (2004) også benytte ABC –testen og kartlagt motoriske ferdigheter hos 54 fortidlig fødte 14 åringer og sammenlignet dem med 83 kontroller. De er skåret i ageband 4 og med gjennomsnittlig totalskår på 11 i gruppen fortidlig fødte ( $\leq 1500$  g) og 6,3 i kontrollgruppen. Hjertebarna i ageband 4 (n=42) skårer 12,5. I vår studie er barna i ageband 4, 11 og 12 år. De fortidlig fødte er 2-3 år eldre og man kan forvente at de har kommet noe lengre i sin motoriske moding. Gruppene er små og det derfor vanskelig å si noe sikkert, men om man tar aldersforskjellen i betraktning så tyder det på at ungdom med medfødt hjertefeil og for tidligfødte har tilnærmet samme grad av motoriske problemer.

De yngste barna både gruppen med fortidlig født og hjertebarn skårer bedre (lavere) enn begge tilsvarende grupper i ageband 4. Om dette er tilfeldig eller om det er ABC-testen som ikke klarer å skille ut de yngste barna med problemer i samme grad som de eldste er uvisst. Det er betenkelig at eldre barn ser ut til å større grad av problemer enn yngre barn. Ikke minst i lys av studier som har vist at dårlige motoriske ferdigheter er assosiert med sosiale og emosjonelle problemer (Losse *et al.* 1991; Schoemaker & Kalverboer 1994). Kraven til å henge med på skole og i fritiden blir større med økende alder og det er grunn til å anta at manglende motoriske ferdigheter kan gjøre ungdomstiden vanskeligere.

### 5.2.2 ABC-testens delferdigheter

På samtlige av delferdighetene, håndferdigheter, ballferdigheter og balanse er det signifikante forskjeller mellom de to gruppene (tabell 4.4 og figur 4.2-4). Vi har ikke funnet at noen av de tre ferdighetsområdene utmerker seg som et spesielt problemområde.

Problemene synes å være ganske likt fordelt innen alle ferdighetsområder. På håndferdigheter skårer riktignok hjertebarna 4,3 i gjennomsnitt. Dette er nesten 5 og 7 % høyere skår enn for henholdsvis balanse (3,2) og ballferdigheter (2,2). Men denne forskjellen mellom de ulike ferdighetene sees også hos de friske og antas derfor ikke å være viktig.

I Karl's studie (Karl *et al.* 2004) er det noe mindre forskjell på hvordan hjertebarn og kontroller skårer på håndferdigheter og balanse (ballferdigheter er ikke oppgitt i artikkelen). Differansen til gjennomsnittet mellom hjertesyke og friske er 1,6 for hånd og 0,8 for balanse. I vår studie er denne differansen henholdsvis 2,2 og 2,1. At differansene er mindre i Karl's studie sammenlignet med vår studie, kan som tidligere nevnt skyldes mulig svakhet med "besteვენn-kontrollene".

I Limperopoulos' (2001) oppfølgingsstudie hadde 26 % grovmotoriske problemer og 23 % finmotoriske problemer som nyfødte og tilsvarende 49 % og 39 % ved 5 1/2 år. Denne studien antyder at det er noe større grad av grovmotoriske enn finmotoriske problemer. Hovels-Gurich og medarbeidere (2003) gjorde en oppfølgingsstudie der de testet 60 barn operert med arteriell switch og fant at 27 % hadde grovmotorisk dysfunksjon. ABC-testen benytter ikke denne inndelingen og det er derfor vanskelig å sammenligne denne studien med våre resultater.

### 5.2.3 ABC-testens ageband

En av ABC-testen fortrinn er at barns motoriske ferdigheter skal kunne sammenlignes uavhengig av alder. Våre resultater indikerer at dette bør diskuteres nærmere. Barna i ageband 2 skårer lavere enn barna i ageband 3 og 4. Dette gjelder for begge grupper (tabell 4.5) og indikerer at de yngste barna har bedre motoriske ferdigheter enn barna i ageband 3

og 4. Er dette reelle forskjeller eller kan dette skyldes tilfeldigheter? I gruppen hjertebarn ageband 2 er det 31 barn. Dette er 10 % færre enn i ageband 3 og 4 (42 barn i hver gruppe) (tabell 4.2). I gruppen friske ageband 2 er det 109 barn, også det 10 % færre enn i ageband 3 og 4 (142 respektive 134) (tabell 4.2). Det vil si en tilnærmet lik prosentvis fordeling på ageband innad i gruppene. Tilfeldigheter har en tendens til å slå mer ut i en liten gruppe kontra grupper med flere (Altman 1991). For å kontrollere om det er på grunn av tilfeldigheter eller om det er reelle forskjeller, må man se på konfidensintervallene (CI) til de to gruppene. Om CI for hver av gjennomsnittsverdiene i de to gruppene (tabell 4.6) overlapper mellom agebandene er det sannsynlig at gjennomsnittsverdiene er tilfeldige og at den sanne verdien ligger innenfor rammen av CI. Mellom ageband 2 og 3 er det ingen overlapping mellom CI, verken i hjertebarngruppen eller i referansegruppen og man kan med 99 % sannsynlighet si at dette er de sanne verdiene og ikke en tilfeldighet. Det vil si at både de friske og de hjertesyke i ageband 2 skårer bedre enn ageband 3 og 4 og at dette ikke er på grunn av tilfeldigheter. Mellom ageband 3 og 4 er det derimot overlappende CI i begge grupper og man kan med 99 % sikkerhet si at den sanne verdien ligger innen for felles CI og verdiene kan derfor være like, selv om det kan se ut som ageband 4 skårer bedre. Hva som er mulige årsaker til at barna i begge grupper i ageband 2 skårer lavere og bedre enn ageband 3 og 4, er uvisst.

Det er ingen av de tre delferdighetene i ageband 2 som skiller seg spesielt ut. Nesten samtlige av skårene for begge gruppene ligger lavere enn respektive delskår i ageband 3 og 4. For ballferdigheter i ageband 2 er det ikke signifikante forskjell på de friske og de hjertesyke. En mulig årsak til dette kan være at barn i syv- til åtteårsalderen, uavhengig av om de har en hjertefeil eller ikke, i liten grad har begynt å trene spesifikke ballaktiviteter.

Det er ingen studier bortsett fra de som er referert i ABC-testmanualen som har berørt agebandene og skåringene opp mot hverandre. Dette etterlyses også i andre studier (Van Waevelde 2004). I og med at dette synes å være likt både i hjertebarngruppen og gruppen med friske barn kan det se ut som oppgavene i ageband 2 er lettere enn for ageband 3 og 4. I hjertebarngruppen er det kun seks syvåringer og de resterende 25 barna er åtteåringer. Med en jevnere fordeling mellom syv og åtteåringer kan man tenke seg at gjennomsnittsskåren

ville ligge noe høyere da det er rimelig å anta at de fleste syvåringer ikke er like motorisk modne som åtteåringer. Men de seks syvåringene i vårt materiale skårer i gjennomsnitt 2,4 på totalskåren. Dette er betydelig under gjennomsnittet i hjertebarn gruppen ageband 2. Hva som er årsaken til at disse seks yngste skårer så mye bedre enn åtteåringene i samme ageband er vanskelig å svare på. Det er sannsynligvis tilfeldigheter som her spiller inn på grunn av lite antall.

I gruppen friske barn ageband 2 skårer samtlige under 10. Det indikerer at ingen av disse har motoriske problemer. Barna har over en toårsperiode blitt testet i vilkårlig aldersrekkefølge og det er liten grunn til å tro at forskjellene mellom agebandene kan tilskrives eventuell endring i testernes bedømmelse. Resultatene tyder på at det er lettere å oppnå bedre skår i ageband 2 enn i ageband 3 og 4.

Denne studien er en populasjonbasert case-control studie og barna har kun blitt testet én gang. Det er derfor ikke grunnlag for å uttale seg om hjertebarns motoriske ferdighetsutvikling over tid. Med tanke på disse barnas motoriske utvikling og fremtid er det likevel interessant å registrere forskjellen mellom de eldste barna i ageband 4 som synes å ha betydelig mer problemer enn hjertebarna i ageband 2 ( tabell 4.5). Forskjellen er riktignok tilstede i begge grupper, men den er betydelig større i hjertebarngruppen.

Andre studier har forsøkt å kartlegge motoriske ferdigheter over tid. 94 barn med medfødt hjertefeil operert første leveår, er inkludert i oppfølgingsstudien til Majnemer (2006). Barna ble testet 12-18 mnd postoperativt og ca 5 år postoperativt med Peabody Developmental Motor Scale. Resultatene av denne studien tyder på at barna ikke vokste de motoriske problemene av seg de første leveårene. 42 % hadde fin og/eller grovmotoriske forsinkelser ved første 12-18 måneder postoperativt og 49 og 39 % hadde grov- og finmotoriske forsinkelser ved 5 års alder. Hele 61 % og 75 % hadde de samme fin- respektive grovmotoriske problemene som de hadde i 2års alderen.

Hövels-Gürich (1997;2003) gjorde en oppfølgingsstudie på 60 barn som var operert med arteriell switch operation. De fant at 27 % hadde grovmotorisk dysfunksjon sammenlignet med ”general population” og dette var uforandret fra første (5,4 år) til andre (10,5 år)

oppfølging. Losse og medarbeidere (1991) viste også dette i sin studie som riktignok ikke var på hjertebarn, men 16 barn (5-7 års alderen) definert som klossete. Ti år senere hadde nesten samtlige stor grad av motoriske problemer. Dette er studier med barn som ikke er like våre barn verken i alder eller diagnose. Losse sin studie dreier seg om ellers friske barn og er ikke direkte sammenlignbar. Det kan uansett se ut som om dette er et problem barn ikke vokser av seg.

#### **5.2.4 Risiko**

Odds Ratio-beregning på vårt materiale viser at det er 17,4 (CI 7.9, 38.5) og 5,7 (CI 2.8, 11.21) ganger større risiko for ha henholdsvis et motorisk problem eller være klossete om man er et barn med alvorlig medfødt hjertefeil enn om man er født uten hjertefeil. Til sammenligning fant Evensen (2004) i deres materiale OR 9,3 (2,5-34,5) for å få motoriske problemer som fortidlig født med lav kroppsvekt. Hva som er årsaken til denne betydelig større risikoen hos hjertebarna vet man lite om. Forskning tyder på at årsaken til komorbiditet hos hjertebarn er multifaktorell. (Limperopoulos *et al.* 2002; Mahle 2001a). Hjertefeilen og de fysiske begrensningene som ligger i denne er en biologisk begrensning som kan påvirkes med operasjon. Det finnes en rekke åpenbare og alvorlige risikofaktorer pre-, per - og postoperativt (Bellinger *et al.* 1999; Mahle 2001b; Mahle *et al.* 2002). Eksempelvis forekommer nevrologiske skader, malformasjoner og microcefali relativt hyppig hos barn med medfødt hjertefeil. Peroperativt er det blant annet risiko forbundet med tid på hjertelungemaskin og fare for embolier som kan forårsake infarkt i ulike organer. Postoperativt er det også fare for nevrologisk skade da det tar tid før blodtrykk og oksygenutveksling stabiliseres. Regulering av kroppstemperatur ser ut til å være postoperativt ser ut til å være en avgjørende faktor for å hindre cerebrale skader (Mahle *et al.* 2002).

Om man også ser disse hjertebarnas oppvekstmiljø og forutsetninger for normal motorikk i lys av dynamisk systemteori, er det også biologiske, miljømessige og sosiale forhold som kan defineres som faktorer som påvirker utvikling av normalmotorikk (Malina 2004). Hjertefeilen kan også virke som en psykologisk begrensning i barnet selv og på den måten oppfattes som en risikofaktor for utvikling av god motorikk. Dessuten vil foreldre, venner og

skolemiljøets oppfattning og behandling av barnet i lys av dets hjertefeil være faktorer som vil kunne påvirke utviklingen av barnets motoriske ferdigheter. Fysioterapitilbudet i kommunen kan også oppfattes som en slik avgjørende faktor.

Informasjon og oppfølging til foreldrene kan bidra til at barna får de fysiske utfordringene de tåler og har behov for. Å oppfordre barn med alvorlig medfødt hjertefeil til fysisk aktivitet er viktig (Hirth 2006), men for at de skal klare dette er det også vesentlig å ha grunnleggende motoriske ferdigheter slik at fysisk aktivitet blir lystbetont. Det er viktig kartlegge og å prioritere disse barnas forutsetninger slik at de som har motorisk problem får hjelp på et så tidlig tidspunkt som mulig. På den måten kan kanskje terskelen for å delta i fysisk aktivitet oppleves lavere, og risikoen for å få motoriske problemer reduseres.

### **5.2.5 Sammenheng mellom ulike ferdigheter**

Barn med motoriske problemer er ingen homogen gruppe. Problemene kommer til uttrykk på mange måter, blant annet som gangproblemer, snubling, gjenstander som mistes i gulvet, ved påkledning, bruk av bestikk, knepping av knapper, knyting av skolisser og ved skriving (Smyth 1992). Noen barn har kun problemer med finmotoriske ferdigheter, andre har grovmotoriske problemer, mens noen har sammensatte problemer (Sigmundsson 2004). Resultater i denne studien tyder heller ikke på noen høy sammenheng mellom de tre ulike ferdighetsområdene i ABC-testen. Spearmans ikke-parametriske korrelasjonsanalyse gjort på de tre ferdighetene og totalskåren (tabell 4.7) i de to gruppene viser at det er liten eller ingen sammenheng mellom ball- og håndferdigheter.

Forseth og Sigmundsson (2003) viste at 12 barn med dårlig øye-håndkoordinasjon også hadde dårlig statisk balanse sammenlignet med en kontrollgruppe på 12 barn uten problemer med øye-håndkoordinasjon. ABC-testen gir en sumskår på statisk og dynamisk balanse og det er derfor vanskelig å sammenligne disse resultatene med våre. Selv om Forseth og Sigmundsson sin studie inkluderer svært få barn, så er funnene likevel interessante. I gruppen hjertesyke fant vi i vår studie kun liten sammenheng ( $r=0,2$ ) mellom håndferdigheter og balanse.

Parker og Larkin (2003) hevder at dårlig balanse og manglende postural kontroll er de vanligste kjennetegnene hos barn med det de betegner som bevegelse- og koordinasjonsproblemer. De argumenterer for at dårlig balanse kan være en constraint på hvordan disse barna mestrer andre grovmotoriske ferdigheter. Sentral stabilitet er viktig for å kunne manipulere ekstremitetene (f.eks. overarmskast, ballspark). I vårt materiale er det moderat korrelasjon mellom ballferdigheter og balanse ( $r=0,5$ ) i gruppen hjertebarn og liten sammenheng ( $r= 0,2$ ) hos de friske. Korrelasjonen er noe høyere hos de hjertesyke barna og kan tyde på at problemer med balanse gir utslag på ballferdighetene, muligens fordi de balløvelsene som er valgt i ABC-testen har momenter av balanse i seg.

### **5.2.6 Dynamisk systemmodell,- en forståelse av motorisk utvikling**

Resultatene i denne studien er, slik de fremkommer i resultatkapittelet, relativt entydige. I lys av tidligere publiserte artikler om temaet er resultatene ikke uventede. Publiserte studier som med ulike metoder har testet motoriske ferdigheter, er konsistente i sine resultater og hevder at motoriske problemer er ett av flere problemområder for hjertebarna (Limperopoulos *et al.* 2001;Mahle & Wernovsky 2001;Majnemer *et al.* 2006;Samango-Sprouse & Suddaby 1997).

Dette er en tverrsnittsstudie og det er derfor ikke mulig å si noe om årsak – virkning. Det er ikke gjort innsamling av data som kan belyse årsakene til at barn med medfødt hjertefeil ser ut til å ha dårligere motoriske ferdigheter enn barn som er født med et friskt hjerte. Det er likevel interessant å diskutere og belyse resultatene med utgangspunkt i teori som tar for seg mulige årsakssammenhenger.

Denne studien viser at nesten 43 % av barna med alvorlig medfødt hjertefeil har et motorisk problem og over halvparten av disse har et motorisk problem som krever pr. definisjon krever oppfølging. Ulike teorier om motorisk kontroll trekker frem ulike årsakssammenhenger. Hierarkiske tankemodeller preget fagfeltet store deler av 1900-tallet og om man skulle forstått dette i lys av disse modellene, skulle hjertebarnas motoriske problemer utelukkende vært et resultat av sentral skade eller svikt og mangel på sentrale motoriske programmer i CNS (Shumway-Cook A. 1995). Omkringliggende faktorer som

medisinsk behandling, foreldre, barnehage og skolens holdninger og håndtering av barnet, ville med støtte i denne teorien spilt liten rolle. På 60-tallet kom Nicolas Bernstein med nye tanker om hvordan man kan forklare motoriske kontroll. Med utspring i hans arbeid oppsto system-modellene og under denne paraplyen kom også den multidisiplinære tilnærmingen ”dynamisk system-modell” som Ester Thelen har vært foregangskvinne for (Sigmundsson & Vorland Pedersen 2000). Om man ser hjertebarnas motoriske problem i lys av denne modellen, er det mange forhold i hjertebarnas liv som kan være med å forklare hvorfor over 40 % av dem har et motorisk problem, men samtidig også belyse det faktum at nesten 60 % ikke har et motorisk problem på tross av en stor medfødt hjertefeil.

En medfødt hjertefeil er i seg selv en biologisk begrensning og kan derfor defineres som en constraint i personen selv. Graden av fysisk begrensning i oppveksten avhenger av typen hjertefeil, operasjonens vellykkethet (pre, per- og postoperative faktorer), hvordan denne feilen påvirker barnet og hvordan barnet selv opplever hjertefeilen. Barna som er inkludert i denne studien har store individuelle variasjoner med hensyn til hjertediagnose, faktorer som er knyttet til hjerteoperasjonen og hjertets postoperative kapasitet. Dette er individuelle forhold vi ikke har kartlagt i denne studien. Hjertefeilens påvirkning av barnets mulighet til utfoldelse og lek, kan også sees som en constraint og rammebetingelse. Hvorvidt hjertet blir en biologisk constraint er også avhengig av hvordan barnet forholder seg til det å bli sliten. Forskjellig reaksjonsmønster vil kunne gi foreldre, skole og venner ulik oppfatning av barnas muligheter til å utfolde seg i lek og andre aktiviteter.

Det har vært hevdet at barn med medfødt hjertefeil er overbeskyttet (Reybrouck & Mertens 2005) og at det kan være en medvirkende årsak til at de har motoriske problemer i større grad enn friske. I så fall kan man hevde at det kan være en constraint som påvirker hjertebarnas motoriske utvikling. Foreldre er ulike og noen er nok mer beskyttende enn andre. De senere årene har man på barnehjerteavdelingen på RH gjort mye for å informere og trygge foreldrene for å unngå overbeskyttelse av barna. I dag testes de på tredemølle blant annet for å gi foreldrene en pekepinn på hva barna faktisk tåler av fysiske utfoldelser (Fredriksen 2001). Uansett hvor velinformert foreldrene er om barnets hjertefeil, er det naturlig å ha bekymringer knyttet til sitt barns hjertediagnose. Bekymringer vil kunne virke



som en begrensende faktor i valg av aktiviteter for barna og i ulik grad påvirke barnets mulighet for fysisk utfoldelse.

I følge Malina er oppvekstmiljøet også en constraint i den motorisk utviklingen. Hjertebarnas oppvekstmiljø er ikke nødvendigvis ulikt andre barns oppvekstmiljø, men foreldre og omgivelser kan beskytte barna fra et naturlig og stimulerende miljø. Barn velger kanskje også selv å distansere seg fra utfordringene som ligger i det naturlige oppvekstmiljøet. Eksempelvis viser forskning at barn med dårlige motoriske ferdigheter velger å ikke benytte seg av klatrestativer og lekeaktiviteter i skolegården på samme måte som barn med normal motorikk (Piek *et al.* 2006). Man kan også tenke seg at hjertebarn i større grad enn friske velger vekk fysiske utfordringer. Med en medfødt alvorlig sykdom er det kanskje lettere å akseptere at man ikke strekker til på idrettsbanen og at man har en akseptabel unnskyldning for ikke å lykkes.

Forandringer og interaksjon mellom ulike constraints betegnes i den dynamiske systemteorien som guiding av det motoriske systemet og er styrende for den motoriske utviklingen. Det understrekes at det er tilfeldig selvorganisering i disse prosessene som skaper bevegelse innenfor rammene av constraints (Sigmundsson 2004). Det forstås som de valg enkeltindividene gjør i gitte situasjoner ut fra de constraints som er i og omkring individet. Det kan forstås som de valgene hjertebarna og deres foreldre gjør innen for de begrensningene som er i og omkring barnet.

Malina trekker også frem de kognitive og sosiale systemene som i samspill og interaksjon med biologiske systemer og omgivelser bidrar til ulike aspekter ved motoriske kontroll (Malina *et al.* 2004). I vår studie har vi verken sett på kognisjon, konsentrasjon eller sosiale ferdigheter, men det er andre studier som viser at barn med alvorlig medfødt hjertefeil også kan ha problemer på disse områdene (Hovels-Gurich 1997; Mahle 2001a; Wray 2001). Vår erfaring gjennom testingen av hjertebarna, er at enkelte barn har problemer utover de motoriske. ABC-testen er ikke konsentrasjonstest, men det poengteres i studien til Crawford og medarbeidere (2001) at ABC-testen i større grad enn andre motoriske tester krever konsentrasjon. De fleste av deltestene krever en viss evne til å ta i mot informasjon. Man vet også fra andre studier av barn med dårlige motoriske ferdigheter, at det er sterk

assosiasjon mellom dårlige motoriske ferdigheter og kognitive og sosiale ferdigheter (Foulder-Hughes 2003). Det er imidlertid ikke dokumentert noen årsakssammenhenger (Sigmundsson & Haga 2000), men i lys av den dynamiske systemmodellen vil disse ferdighetene i interaksjon og ved selvorganisering påvirke hverandre og bidra til å styre den motoriske utviklingen.

### **5.2.7 Aktivitetsnivå og motoriske ferdigheter.**

Hjertebarne er født med et forandringer som i varierende grad gir dem kapasitetsbegrensninger i form av nedsatt fysisk yteevne sammenlignet med friske (Dewey 2002; Fredriksen 2001). Fredriksen og medarbeidere (Fredriksen 2000b) fant også at gutter med medfødt hjertefeil er signifikant mindre aktive enn friske gutter. Hjertesyke gutter var mer aktive enn hjertesyke jentene, men dette var ikke signifikant. Friske jenter er ikke mer aktive enn hjertesyke jenter.

Vi fant ikke en slik kjønnsforskjell. Både friske gutter og jenter skåret bedre enn respektive kjønn i hjertebarngruppen både på totalskår og på delskårene og friske jenter skåret signifikant bedre enn hjertesyke gutter.

Sammenhengen mellom aktivitetsnivå og motoriske ferdigheter er lite studert. Det er gjort enkelte studier på friske barn. Fisher og medarbeidere (2005) viste i sin studie av 394 friske gutter og jenter (gjennomsnittsalder 4,2 år) en sammenheng mellom motoriske ferdigheter og fysisk aktivitet. En svak, men signifikant sammenheng, viste at de som drev moderat til mye fysisk aktivitet hadde bedre motoriske ferdigheter målt med ABC-testen, enn de som kun utøvde fysisk aktivitet med lav intensitet. Okely (2001) viste tilsvarende i en stor australsk multisenter-studie som inkluderte 3688 ungdommer mellom 13 og 15 år. De fant at grunnleggende motoriske ferdigheter var assosiert med deltagelse i organisert fysisk aktivitet, men at dette bare predikerte en liten del av det og at denne prediksjonen var sterkere for jenter enn for gutter. En studie av 545 overvektige, skotske barn (gjennomsnittsalder 4,2 år) som trente for å gå ned i vekt, viste at de motoriske ferdighetene ble signifikant forbedret før og etter intervensjon (Reilly *et al.* 2006). Barna gikk imidlertid ikke ned i vekt.

Ut fra disse studiene kan man ikke konkludere med at gode motoriske ferdigheter gir et høyt aktivitetsnivå, men det kan se ut som barn med et høyt aktivitetsnivå har bedre ferdigheter enn de som er i lite eller moderat fysisk aktivitet. For barn som har et lavt aktivitetsnivå og dårlige ferdigheter, synes det som ferdighetene forbedres ved økt aktivitetsnivå.

I dag anbefales fysisk aktivitet også for barn med medfødt hjertefeil med de individuelle hensyn som i enkelt tilfeller er nødvendig (Hirth *et al.* 2006). Dette betyr at forutsetningene for å ta ut sitt motoriske potensial burde være tilstede for de aller fleste av hjertebarna. Vi har i denne studien vist at hjertebarna har større risiko for å ha dårligere motoriske ferdigheter enn friske barn på samme alder. En av forutsetningene for å være fysisk aktiv sammen med barn på samme alder er redusert. I tillegg til at hjertefeilen gir varierende grad av fysiske begrensninger er også de motoriske ferdighetene begrenset. Dette medfører at fysisk aktivitet blir mer krevende for hjertebarn enn for friske barn. Hjertebarn med dårlige motoriske ferdigheter kan i enda større grad enn friske barn med dårlige ferdigheter, kan komme i en negativ spiral. De har fysiske begrensninger som fra spedbarnsalder kan virke hemmende i lek og fysisk aktivitet. Kravene til å henge med i leken eller på idrettsbanen blir større jo eldre de blir og forskjellen vil øke progressivt med økende prestasjons krav. Dette kan medføre gradvis og relativt sett mindre motorisk stimulering enn det jevnaldrende utsettes for. Barn har behov for motorisk utfordring for å utvikle sitt bevegelsesrepertoar i takt med sin motoriske modning (Malina 2004).

Vi vet i dag mye om helsegevinster av fysisk aktivitet for voksne og enkelte studier tyder på at aktive barn oftere blir aktive voksne (Karl *et al.* 2004;Malina 1996). Pasienter med ulike hjertediagnoser kan også drive fysisk aktivitet og at de kan ha en positiv effekt av dette (Fredriksen P.M. 2001). Det er derfor viktig å stimulere alle barn, også hjertesyke, til fysisk aktivitet og fysisk utfoldelse (Fredriksen 2000a;Hirth *et al.* 2006;Reybrouck & Mertens 2005).

Det er rimelig å anta at gode motoriske ferdigheter også gjør det lettere og morsommere for barn å være fysisk aktive. Bouffard (1996) viser i sin studie at 52 barn (6-9 år) med dårlige motoriske ferdigheter i større grad enn barn med gode motoriske ferdigheter, er mer passive i skolegården, de er mindre sosiale og benytter seg ikke av lekeapparater i samme grad som

andre barn. Andre studier viser også sammenheng mellom motoriske problemer og psykososiale problemer, dårlig selvbilde, angst og nervøsitet (Dewey 2002; Skinner & Piek 2001). Det er ikke påvist noen årsakssammenhenger og bildet er komplisert og sammensatt. Barn med medfødt hjertefeil og motoriske problemer har et annet utgangspunkt i livet enn friske barn med tilsvarende problemer. Det er derfor usikkert i hvilken grad disse problemene er gjeldene for hjertebarn med dårlige motorisk ferdigheter.

Kanskje er ikke det å lykkes på idrettsbanen det viktigste, men det er definitivt viktig å henge med på skolen, i klassesituasjoner med lesing, skriving, lek i friminuttene osv. Losse og medarbeidere (Losse *et al.* 1991) viste i sin studie at om barn med et motorisk problem ikke får hjelp, så er sannsynligheten liten for at de vokser det av seg. Hva slags intervensjon disse barna har behov for, og til hvilken tid, ligger uten for denne oppgaven å svare på, men det er et spørsmål som bør belyses i kommende studier.

### **5.2.8 Percentilnormene i ABC-testen**

I denne studien har vi benyttet den amerikanske percentilnormen med tilhørende cut-off verdier (10 og 13,5) fordi denne gir oss anledning til å sammenligne vårt materiale med litteratur fra andre land som også benytter denne normen. Det er likevel sammenligningen av de hjertesyke og friske barna i vårt materiale som er av størst interesse. Det er denne forskjellen som sier noe om ulikhetene mellom friske og hjertesyke norske barn.

Sammenligner man vårt referansemateriale med ABC-testens amerikanske normmateriale (figur 4.6), ser man at de friske i vår studie skårer lavere (bedre) enn de amerikanske barna. Ved å beregne en 5 og 15 percentil ut fra våre friske barns totalskår, gir dette cut-off verdier på henholdsvis 11 og 7,5. Om man benyttet disse cut-off verdiene i stedet for de amerikanske, ville hjertebarna kommet enda dårligere ut. Hele 22 % og 35 % av hjertebarna skårer over henholdsvis 7,5 (15 percentil) eller 11 poeng (5 percentil). Når man benytter den amerikanske percentilen har over halvparten (57 %) av hjertebarna normal motorikk. Ved å benytte ”våre” cut-off verdier ville kun 43 % hatt normal motorikk.

De aktivitetene barn i ulike land deltar i og de ferdighetene det forventes at de mestrer, kan variere og er til en viss grad kulturelt betinget (Cintas 1995). I Norge utfordres barn til

vintersportsaktiviteter (ski, snowboard og skøyter) fra de er små. Dette er aktiviteter som stimulerer balanse og koordinasjon. Derimot starter vi ikke like tidlig med skolegang og finmotorisk ferdighetstrening, selv om dette er i ferd med å endre seg med stadig økende krav til skoleferdigheter (lese, skrive og matematikk kunnskaper) i barnehagene (rammeplan for barnehager 1. aug 2006) og skolestart når barna er 6 år (reform -97).

I Sverige er det gjort en studie der de sammenlignet og matchet 60 svenske 6-åringer (ageband 1) med amerikanske barn på samme alder og av samme kjønn (hentet fra det amerikanske normmaterialet). De fant at de svenske barna var signifikant bedre på en av ballferdighetene, men de konkluderer med at de amerikanske normene er valide for svenske barn. Det er rimelig å anta at svenske og norske barn er ganske like. Vi har felles kulturelle og omgivelsesrelaterte betingelser. Det fysiske oppvekstmiljøet er trolig identisk, med tilnærmet samme klima og aktiviteter knyttet til de ulike årstidene. Denne svenske studien gir grunn til å anta at de amerikanske normene er overførbare også på norske 6-åringer. Men den sier altså ingen ting om ageband 2, 3 og 4 og kan derfor ikke generaliseres til å gjelde de barna vi har testet i denne studien.

I ABC-testens brukermanual oversatt til dansk ligger det også med et dansk referansemateriale med 259 barn (Skovdahl Hansen 1997). Det er svært begrensede opplysninger om materialet utover at barna kommer fra 3 skoler i København-området og de kulturelle og sosiale forholdene kan ansees relativt like de vi har i Oslo. Dette materialet ga en 5 percentil på 12,5 og en 15 percentil på 8,5 på ABC-totalskår. Dette er ett poeng over resultatene fra vårt referansemateriale og altså delvis sammenfallende med det vi har funnet i vår studie. Det svenske materialet avviker noe fra de danske og norske resultatene, men det kan skyldes at studien er gjennomført på 6-åringer. Derfor er det ikke grunnlag for å fastslå at friske, skandinaviske barn har bedre motoriske ferdigheter enn amerikanske barn, selv om tendensen peker i den retning. Likevel er det betimelig å stille spørsmål om det amerikanske materialet skal være allmenngyldig i dag, 15 år senere.

De friske barna i vår studie skårer bedre enn forventet ut fra ABC-percentilnormene. Med bakgrunn i de siste 15-20 års utvikling mot mer stillesittende aktiviteter hos barn, kunne man

forventet at de motoriske ferdighetene blir påvirket i negativ retning. Det ser ikke ut til å gjelde barna i denne studien.

Konsekvensene av å forandre på normverdiene vil være at flere barn vil bli kategorisert som klossete. Med lavere cut-off verdier på ABC-testens totalskår vil barn som tidligere ikke ble kategorisert som klossete eller med motoriske problemer bli ”fanget opp”. Om man skårer over 7,5 på ABC-testen er man da egentlig klossete? For hjertebarnas vedkommende vil dette kunne medføre at flere vil få synliggjort sine behov for oppfølging og tiltak. På den annen side skal man være svært varsom med å senke grenseverdiene som medfører at flere blir definert utenfor normalverdiene.

Det er åpenbart en styrke i en studie når det benyttes kontrollgruppe. Det er likevel viktig å overveie hvordan dette skal benyttes når man presenterer studien. I Foulder-Hughes (2003) artikkel om fortidlig fødte barn, sier de at 44 % har motoriske problemer og de har valgt å kun referere til egen kontrollgruppe (alder og kjønnsmatchet (n=154)). På bakgrunn av hvordan kontrollgruppen skårer har de funnet at 5,5 tilsvarer 15 percentilen og 10,5 tilsvarer 5 percentilen. 44 % av de for tidlig fødte barna skårer over 5,5 (15 percentilen). Det er grunn til å diskutere hvorvidt barn er klossete eller overhode er i noe ”motorisk grenseland” når de skårer 5,5 på ABC totalskår. Med en relativt liten kontrollgruppe er det større grad av tilfeldighet og man kan, som i dette tilfellet, risikere å få svært flinke kontroller som medfører percentilnormer som er svært lave. Dette medfører at budskapet, som i denne artikkelen er at 44 % har motoriske problemer, blir noe misvisende.

I denne oppgaven har hjertebarna blitt sammenlignet med det friske referansematerialet, men cut-off verdiene fra det amerikanske normalmaterialet er benyttet når skårverdiene er vektet på ABC-testens skåringsskala. På denne måten er vi ganske sikre på at vi ikke tegner et for negativt bilde av gruppen med hjertebarn og forekomsten av motoriske problemer enn det som faktisk er tilfellet.

## 5.3 Metode

### 5.3.1 Design

Målet med denne studien var å kartlegge forekomst av motoriske problemer hos barn med alvorlig medfødt hjertefeil og sammenligne dem med friske. Som i andre studier der ABC-testen er benyttet har vi brukt de amerikanske percentilnormene for kategorisering av motorisk ferdighetsnivå. For å kunne uttale oss med så stor grad av sikkerhet som mulig, ønsket vi å sammenligne hjertebarna med friske norske barn på samme alder og med samme kjønn. Case-control er et observerende design og dette ble valgt fordi man med et slikt design kan studere en gruppe syke personer (barn med medfødt hjertefeil) og sammenligne dem med en gruppe friske og se om de syke er annerledes enn de som er friske (C.H Hennekens 1987). Man har også muligheten for å studere sammenhengen mellom det å være eksponert (medfødt hjertefeil) og å ha dårlige motoriske ferdigheter. Denne studien kan defineres som en populasjonsbasert case-controlstudie fordi vi har invitert og testet alle individer i en definert populasjon (alvorlig medfødt hjertefeil). Med et slikt design unngår man bias som kan oppstå ved seleksjon og inklusjon til en studie og man har mulighet for studere innsidens av sykdom (motoriske ferdigheter) i eksponert og ikke eksponert gruppe (Hennekens 1987). Designet krever at kontrollene er sammenlignbare med gruppen som skal undersøkes og at de er tilfeldig utvalgt fra en populasjon lik den som skal undersøkes. Dette er forhold som her er oppfylt ved at gruppene er like på kjønn og alder.

### 5.3.2 Utvalg og representativitet

#### 5.3.2.1 Hjertebarn

Ved inklusjon av pasienter til en studie er det vesentlig at de utvalgte er representative for pasientgruppen man ønsker å studere (Laake & Benestad 2004). Rikshospitalet har landsfunksjon på alvorlige medfødte hjertefeil og alle barn i Norge med denne lidelsen står i Rikshospitalets barnehjerteregister. Når vi inviterte barna fra denne listen var forutsetningene gode for å få et representativt utvalg.

Frivillighet er sentralt og viktig i all forskning, og kan medføre at personer av ulike grunner velger å avstå fra å være med. Dette er en faktor som gjør det vanskelig å nå målet om bredest mulig representativitet i et utvalg. Hjerdebarna kommer fra hele landet, noe som gjør det tidkrevende og det forutsetter en innsats fra foreldre som må være med barna når de testes på Rikshospitalet. Hjerdebarnas familier har vært igjennom mye, og det var derfor ikke opplagt at foreldrene ønsket å prioritere en slik undersøkelse. 183 hjerdebarn ble invitert til testing og 115 (63 %) svarte ja og deltok på testene. Dette vurderer vi som tilfredsstillende deltagelse.

I tillegg til å bli testet i vårt prosjekt, ble det også gjennomført en hjernteundersøkelse hos kardiolog, samt ultralyd. Dette erstattet den årlige hjertekontrollen alle hjerdebarna gjennomgår, enten på Rikshospitalet eller på et lokalt sykehus. Mange foreldre uttrykte en viss bekymring knyttet til barnas fysiske evner og var interessert i å få vite hvordan barna presterte på de motoriske testene. Det er mulig dette var en medvirkende årsak til en rimelig god deltagelse.

Diagnose har ikke vært et inklusjonskriterium. Barna har til felles at de er hjernteoperert første leveår og per definisjon har en alvorlig medfødt hjertefeil. Det dreier seg om et bredt spekter av typer hjertefeil, enkeltstående og i ulike kombinasjoner. Operasjonsmetoder, tid på hjernte-lungemaskin eller grad av per- og postoperative komplikasjoner er ikke registrert. Alle disse faktorene er vist å ha påvirkning på nevrologisk status postoperativt (Limperopoulos *et al.* 2002). Det er derfor sannsynlig at en eller flere av disse faktorene kan spille inn i hvert enkelt individ sitt tilfelle.

Det er lite forskning som viser at barn med ”alvorlig medfødt hjertefeil” som en gruppe har dårligere motoriske ferdigheter enn friske barn. I litteraturen trekkes enkelte hjertediagnoser frem som mer sammenfallende med nevrologiske skader enn andre (Mahle 2000) og det kunne derfor vært interessant å gruppere på hjertefeildiagnoser. Samtidig ville dette resultert i små grupper og dermed mindre statistisk sikkerhet. Vi valgte derfor å ikke inndele i mindre diagnosegrupper. Resultatene av denne studien kan derfor kun generaliseres til de som oppfyller forutsetningene gitt i inklusjonskriteriene det vil si, operert en eller flere ganger første leveår.



### 5.3.2.2 Referansematerialet

For å gjennomføre studien var det en rekke tekniske utfordringer som måtte løses. Testingen måtte foregå på Rikshospitalet, både av hensyn til de menneskelige ressursene, men også fordi testutstyret befant seg her og en del av dette ikke var transportabelt. Det var også viktig med geografisk nærhet av hensyn til transport av barna til og fra testing. Barna er fra 23 ulike skoler i nærområdet til Rikshospitalet og representerer på denne måten et relativt stort geografisk område i Oslo.

Vi registrerte ikke hvor mange barn som var tilstede i hvert klasserom når vi inviterte til deltagelse og kan derfor ikke si noe om hvor stor prosentvis andel av de spurte elevene som har deltatt. Dette er en svakhet fordi vi med en slik oversikt kunne sagt mer om deltagelsesprosenten blant de friske. Representativitet for gruppen friske var i utgangspunktet ikke vesentlig fordi studiens opprinnelige design var en matchet case-control studie.

Vi vet ikke hvilke barn som har valgt å ikke være med, men det er nærliggende å tenke at de som følte seg fysisk underlegne eller ikke var særlig fysiske aktive er blant dem. Dette gjaldt muligens flere av de eldste enn de yngste barna. De eldste er i større grad klar over sine begrensninger og kan føle ubehag og sjenanse ved testing, selv om det ble påpekt at dette ikke var en konkurranse. De minste barna har ikke i samme grad tilsvarende refleksjoner og trolig har foreldrene hatt større innflytelse på et ja eller nei til deltagelse.

Resultatene viser at de friske barna i denne studien i gjennomsnitt har lavere totalskår enn de amerikanske barna som gir grunnlaget for ABC-testens normmateriale. Det er derfor nærliggende å hevde at vi kun har fått med oss de flinkeste barna. På den annen side vet vi via tilbakemeldinger fra foreldre at en del fysisk aktive barn ikke kunne delta fordi testtidene kolliderte med barnas egne treningstider. Om man i tillegg ser til andre studier som er gjort på prevalens av motoriske problemer, så varierer dette i følge Sigmundsson fra 6-9 % i ulike studier (Sigmundsson 2004). I vår studie har vi funnet en prevalens på 7 %, det vil si et tilnærmet samsvarende resultat. Dette tyder på at barna i referansegruppen ikke er særlig ulike barn i andre studier.

Sammenligner vi våre resultater med vektstudien i Oslo 2004 (Utviklingssenteret HUS i Helse og velferdsetaten 2004), viser dette at 3. og 7. klassinger i vår studie ikke skiller seg fra barn i resten av Oslo.

### **5.3.3 Gjennomføring av testingen**

Gjennomføring av testingen foregikk på fysioterapiavdelingen på Rikshospitalet. Lokalene er stille og uforstyrret og egner seg godt for å utføre ABC-testen. De friske ble testet rett etter skoletid, fra klokken fire til klokken syv. Spesielt for de yngste er det en tid på døgnet hvor de kan være slitne og ukonsentrerte. Vi registrerte likevel ikke dette som noe problem. De fikk tilbud om frukt og drikke. Selv om tiden på døgnet tilsa at noen kunne være slitne, virket barna motiverte.

Hjertebarna ble testet på formiddagen klokken ti og elleve, et gunstigere tidspunkt med tanke på å prestere. Hjertebarna hadde med seg foreldre eller foresatte og de fikk være med inn i rommet når barna ble testet. For noen få virket det forstyrrende, men for de aller fleste var dette uproblematisk. I de tilfeller foreldre eller foresatte virket forstyrrende, ble de anmodet om å ikke bryte inn i testingen.

De friske barna kom som regel til testing uten foreldrene, men i de tilfeller de var med fikk de også mulighet til å være med under testingen. For disse barna handlet foreldrenes nærvær om trygghet og det var viktig at de følte seg trygge i testsituasjonen for å kunne yte sitt beste. I enkelte tilfeller har det vært forstyrrelser og da fikk barna en ny sjanse slik at dette ikke skulle gå ut over resultatet.

### **5.3.4 Reliabilitet**

ABC-testens test-retest reliabilitet er, slik det blir vurdert i litteraturen, tilfredsstillende (Croce *et al.* 2001).

Åtte forskjellige testere (fysioterapeuter) var involvert i testingen i løpet av de 2,5 årene den pågikk. Fire testet gjennom hele prosjektet, mens fire kun var med på deler av prosjektet. Dette kan ha påvirket reliabiliteten. Det kan også være en viss sannsynlighet for at de barna som ble testet først ble vurdert noe annerledes enn de som ble testet sist. Denne erfaringsbaserte kunnskapen og en mulig ubevisst endring i vurderingen er vanskelig å unngå. Men trolig er problemet minimalt fordi de fleste testerne var erfarne fysioterapeuter som hadde brukt ABC-testen gjennom flere år.

Verken inter-eller intra- reater-reliabilitet ble testet ut på forhånd. Det hadde vært en styrke for studien om dette hadde vært gjort i forkant. Ifølge Chow og Hendersons studie (Croce *et al.* 2001) er inter-rater-reliabiliteten svært god. Den viser at ABC-testen er en test med gode testprosedyrer og har tilfredsstillende reliabilitet uavhengig av testerne. For å sikre testprosedyrene og de vurderingene som ble gjort, var alltid to testere til stede under testingen. Dette er også anbefalt i ABC-testmanualen. Flere testere på et prosjekt vil alltid medføre risiko for redusert reliabilitet, men vi mener vi har tatt de hensyn som måtte tas for å ivareta reliabiliteten og de samtidige hensyn det var nødvendig å ta for å kunne gjennomføre studien.

### **5.3.5 Validitet**

ABC-testen er validert og anbefalt i litteraturen (Croce *et al.* 2001;van Waelvelde *et al.* 2004). Barns motoriske ferdigheter har bred normalitet og det er vanskelig å sette klare kriterier for hva som er normalt og hva som faller utenfor normen. I tidligere studier er prevalensen av barn med dårlige motoriske ferdigheter estimert fra 5-6 % og helt opp til 22 %. Årsaken til denne spredningen skyldes nok både bruk av ulike grenseverdier og ulike tester (Kadesjo & Gillberg 1999;Mæland 1992).

I denne studien er 7,2 % av de friske barna klossete eller har motoriske problemer. Dette samsvarer med estimatet på 6-9 % som Sigmundsson (2004) gir i sin bok hvor han henviser til flere studier.

I gruppen hjerte barn har 43 % motoriske problemer. Dette er også i tråd med de få studiene som er gjort på hjerte barn og motoriske ferdigheter (Karl *et al.* 2004; Limperopoulos *et al.* 2001; Majnemer *et al.* 2006)

Waelvelde og medarbeidere (van Waelvelde *et al.* 2004) vurderte validiteten i delferdighetene ball og balanse, samt totalskåren i age band 2. De fant en takeffekt i ballferdigheter, age band 2. I en japansk studie (Miyahara & Matatsugu 1998) skåret også barna lavt på delferdigheten ball. I vårt materiale er det også i delferdigheten ball, ageband 2, vi ikke finner noen signifikant forskjell på de hjertesyke og friske (tabell 4.5).

Dette kan tolkes som en mulig takeffekt, men det kan også diskuteres om det ikke er en svak diskriminerende effekt for hele ageband 2. Både de hjertesyke og de friske barna skårer lavere i ageband 2, enn i 3 og 4.

I presentasjonen, og i denne diskusjonen av dataene, blir resultatene presentert i ageband. Dette er måten ABC-testen inndeler og kategoriserer på. Testen er oppbygd og validert ut fra agebandinndelingen med den hensikt å kunne sammenligne poengverdiene uavhengig av alder. Når man skal teste et stort antall barn på gruppenivå, forventes det at spredningen i prestasjonene for hvert ageband skal være lik både i nedre og øvre ende av aldersfordelingen i agebandet. Man kan tenke seg en risiko for å vurdere de yngste i hvert ageband strengere enn de som er ett år eldre, og at de eldste vil kunne oppnå en takeffekt i hvert ageband. På den annen side er barns utvikling ingen jevn prosess (Malina 2004) og disse individuelle sprangene i utviklingen er det agebandene er ment å ta høyde for.

Som nevnt i foregående kapittel skårer barna i ageband 2 signifikant lavere enn barn i ageband 3 og 4. Det kan tyde på en validitetssvakhet i testen. Det er ingen studier som har tatt for seg dette, - noe som også etterlyses i andre studier (van Waelvelde *et al.* 2004).

### 5.3.6 Etikk

Barn og forskning er ikke uproblematisk. Det var vesentlig for oss å gjøre testsituasjonen så lystbetont og trygg som mulig. Vi var flere testere til stede for å ivareta trygghet og oversikt. Hjertebarna hadde foreldre eller foresatte med seg under testingen. Utrengningen og skåringen av testen tar noe tid og ikke alle fikk se resultatene, men i de tilfellene der barnet hadde problemer og foreldrene ønsket informasjon, ble testene umiddelbart skåret og gjennomgått av testeren etter endt testing. Vi har gitt kopi av ABC-testen til de foreldre av hjertebarn som har ønsket denne på egne eller annet helsepersonells vegne. De har i tillegg fått informasjon om at den kvantitative testdelen av ABC-testen ikke kan stå for seg selv når barna skal vurderes individuelt, men at den må suppleres med den kvalitative delen.

Testerne diskuterte både før og underveis i studien et eventuelt ansvar for å informere skole og foreldre når de friske barna skåret dårlig. Dette er en kartleggingsstudie av normale barn og i invitasjonen ba vi om å få teste barn for å lage et referansemateriale, vi valgte derfor å ikke gi tilbakemelding. Dette er ingen fullstendig individuell test om ikke den kvalitative delen også benyttes og er derfor i utgangspunktet ikke egnet til individuell vurdering.

Alle data har blitt anonymisert.

## 5.4 Konklusjon

Resultatene i denne studien viser at over 40 % av barn født med alvorlig hjertefeil er klossete eller har et motorisk problem ved 7-13 års alder, sammenlignet med 7,2 % av de friske barna i vårt referansemateriale. Forskjellen mellom de to gruppene er høysignifikant. Beregning av resultatene viser at barn med alvorlig medfødt hjertefeil har 17 ganger større sjanse for å ha et motorisk problem enn barn som ikke har en medfødt hjertefeil.

De friske barna skårer lavere (bedre) enn de amerikanske barna i ABC-testens normmateriale. 5 og 15 percentilene i ABC-testmanualen gir 13,5 og 11 som cut-off verdier for å havne i kategoriene ”motorisk problem” henholdsvis ”klossete”. Ved beregning av 5 og 15 percentiler på det denne studiens referansemateriale, gir dette lavere cut-off verdier for å

bli definert som ”klossete” eller med ”motoriske problem” (henholdsvis 7,5 og 11). Dette tyder på at de 385 friske skolebarna vi har testet er motorisk flinkere enn det amerikanske normmaterialet som ligger til grunn for cut-off skårene i ABC-testmanualen. Ved bruk av ABC-testen i Norge på tilsvarende populasjon som den vi har testet i dette prosjektet, er det grunn til å anbefale å benytte resultatene fra vår studie som et norsk referansemateriale.

## 5.5 Veien videre

I denne studien har vi testet barn fra 7 til 13 år. Det ville også vært interessant å teste yngre hjertebarn med ABC-testens ageband I (4-6 år), eventuelt ennå tidligere ved å benyttet andre motoriske tester. Med bakgrunn i de resultatene vi har funnet i denne studien bør der iverksettes tiltak for å informere første og tredjelinjetjenesten om at hjertebarn med motoriske problemer bør prioriteres. Målet bør være å identifisere hjertebarn med motoriske problemer på et så tidlig tidspunkt som mulig, for dermed å kunne gi dem den oppfølgingen de har behov for, slik at de kan starte skolegangen med best mulige forutsetninger.

## Kildeliste

Altman, D. G. (1991) *Practical statistics for medical research*. Chapman and Hall, London.

American Psychiatric association (1994) Developmental coordination Disorder. In *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM, IV*. American Psychiatric association, Washington, DC, pp. 53-55.

Bellinger, D. C., Bernstein, J. H., Kirkwood, M. W., Rappaport, L. A. and Newburger, J. W. (2003a) Visual-spatial skills in children after open-heart surgery. *J.Dev.Behav.Pediatr.*, **24**, 169-179.

Bellinger, D. C., Wypij, D., duDuplessis, A. J., Rappaport, L. A., Jonas, R. A., Wernovsky, G. and Newburger, J. W. (2003b) Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *J.Thorac.Cardiovasc.Surg.*, **126**, 1385-1396.

Bellinger, D. C., Wypij, D., Kuban, K. C., Rappaport, L. A., Hickey, P. R., Wernovsky, G., Jonas, R. A. and Newburger, J. W. (1999) Developmental and neurological status of children at 4 years of age after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. *Circulation*, **100**, 526-532.

Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, K., Gogol, C., Bott, D. and Brockmeier, K. Motor development in children with congenital heart disease compared to healthy peers. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*. 13 (suppl 1), S81-S82. 2006.

Ref Type: Abstract

Bouffard, M. (1996) A Test of the Activity Deficit Hypothesis With Children With Movement Difficulties. *Adapted Physical Activity Quarterly*, **13**, 61-73.

Chen, C. W., Li, C. Y. and Wang, J. K. (2004) Growth and development of children with congenital heart disease. *J.Adv.Nurs.*, **47**, 260-269.

Chen, C. W., Li, C. Y. and Wang, J. K. (2005) Self-concept: comparison between school-aged children with congenital heart disease and normal school-aged children. *J.Clin.Nurs.*, **14**, 394-402.

Chow, S. M. K. and Henderson, S. E. (2003) Interrater and test-retest reliability of the movement assessment battery for chinese preschool children. *American Journal of Occupational Therapy*, **57**, 574-577.

- Cintas, H. L. (1995) Cross-Cultural Similarities and Differences in Development and the Impact of Parental Expectations on Motor Behavior. *Pediatric Physio Therapy*, **7**, 103-111.
- Crawford, S. G., Wilson, B. N. and Dewey, D. (2001) Identifying developmental coordination disorder: consistency between tests. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, **20**, 29-50.
- Croce, R. V., Horvat, M. and McCarthy, E. (2001) Reliability and concurrent validity of the movement assessment battery for children. *Perceptual and Motor Skills*, **93**, 275-280.
- Dewey, D. (2002) Developmental coordination disorder: associated problems in attention, learning, and psychosocial adjustment. *Human Movement Science*, **21**, 905-918.
- E.Ruud, H.Holmstrøm and E.Thaulow (2003) Fontan-sirkulasjon disponerer for trombose. *Tidsskr Nor Lægeforen*, **123**, 1342-4.
- Evensen, K. A., Vik, T., Helbostad, J., Indredavik, M. S., Kulseng, S. and Brubakk, A. M. (2004) Motor skills in adolescents with low birth weight. *Arch.Dis.Child Fetal Neonatal Ed*, **89**, F451-F455.
- Fisher, A., Reilly, J. J., Kelly, L. A., Montgomery, C., Williamson, A., Paton, J. Y. and Grant, S. (2005) Fundamental movement skills and habitual physical activity in young children. *Med.Sci.Sports Exerc.*, **37**, 684-688.
- Forbess, J. M., Visconti, K. J., Hancock-Friesen, C., Howe, R. C., Bellinger, D. C. and Jonas, R. A. (2002) Neurodevelopmental outcome after congenital heart surgery: results from an institutional registry. *Circulation*, **106**, I95-102.
- Forseth, A. K. (2003) Static balance in children with hand-eye co-ordination problems. *Child care, health and development*, **29**, 569-579.
- Foulder-Hughes, L. A. (2003) Motor, cognitive, and behavioural disorders in children born very preterm. *Developmental medicine and child neurology*, **45**, 97-103.
- Fredriksen P.M. (2001) Fysisk funksjonsnivå hos hjertesyke barn og unge med medfødt hjertefeil. *Fysioterapeuten*.
- Fredriksen, P. M. (2000a) Effect of physical training in children and adolescents with congenital heart disease. *Cardiology in the young*, **10**, 107-114.
- Fredriksen, P. M. (2000b) Physical activity in children and adolescents with congenital heart disease. Aspects of measurements with an activity monitor. *Cardiology in the young*, **10**, 98-106.
- Fredriksen, P. M. Medfødt hjertefeil og fysisk aktivitet, en innføring. 2002.



- Fredriksen, P. M. A. F. (2004) Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiology in the young*, **14**, 373-379.
- Freier, M. C., Babikian, T., Pivonka, J., Burley, A. T., Gardner, J. M., Baum, M., Bailey, L. L. and Chinnock, R. E. (2004) A longitudinal perspective on neurodevelopmental outcome after infant cardiac transplantation. *J.Heart Lung Transplant.*, **23**, 857-864.
- Gallahue, D. L. Motor Development, Infants, Children , Adolescents. 2nd. 1989. Michigan, United States of America, Edward Brothers.  
Ref Type: Serial (Book,Monograph)
- Gallahue, D. L. and Ozmun, J. C. (2002) *Understanding motor development infants, children, adolescents, adults*. McGraw-Hill, Boston.
- Gatzoulis M.A., Webb G.D. and Daubeney P. (2003) Adults with Congenital Heart Disease: A Growing Population. In *Diagnosis and Management of Adult Congenital Heart Disease*. Churchill Livingstone, Toronto.
- Geuze, R. H. (2003) Static balance and developmental coordination disorder. *Hum.Mov Sci.*, **22**, 527-548.
- Geuze, R. H., Jongmans, M. J., Schoemaker, M. M. and Smits-Engelsman, B. C. M. (2001) Clinical and research diagnostic criteria for developmental coordination disorder: a review and discussion. *Human Movement Science*, **20**, 7-47.
- Haywood, K. M. (1986) Motor Behavior During Childhood. In Champaign (ed), *Life Span Motor Development*. Braun Brumfield,Inc, Illinois, pp. 95-140.
- Haywood, K. M. and Getchell, N. (2001) *Life span motor development*. Human Kinetics, Champaign, Ill.
- Henderson, S. E. and Barnett, A. L. (1998) The classification of specific motor coordination disorders in children: some problems to be solved (Reprinted from Perspectives on the classification of specific developmental disorders). *Human Movement Science*, **17**, 449-469.
- Henderson, S. E. and Sugden, D. A. Movement Assessment Battery for Children. 1992. Gotab 1996.
- Hennekens, C. H. and Buring, J. E. (1987) *Epidemiology in Medicine*. Lippincot Williams & Wilkins, Philadelphia USA.
- Hirth, A., Reybrouck, T., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W. and Hoffmann, A. (2006) Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. *Eur.J.Cardiovasc.Prev.Rehabil.*, **13**, 293-299.

- Hovels-Gurich, H. H. (1997) Cognitive and motor development in preschool and school-aged children after neonatal arterial switch operation. *Journal of thoracic and cardiovascular surgery*, **114**, 578-585.
- Hovels-Gurich, H. H., Seghaye, M. C., Ma, Q., Miskova, M., Minkenberg, R., Messmer, B. J. and von Bernuth, G. (2003) Long-term results of cardiac and general health status in children after neonatal arterial switch operation. *Ann.Thorac.Surg.*, **75**, 935-943.
- Jongmans, M. (1996) Minor neurological signs and perceptual-motor difficulties in prematurely born children. *Archives of disease in childhood.Fetal and neonatal edition*, **76**, F9-14.
- Kadesjo, B. and Gillberg, C. (1998) Attention deficits and clumsiness in Swedish 7-year-old children. *Dev.Med.Child Neurol.*, **40**, 796-804.
- Kadesjo, B. and Gillberg, C. (1999) Developmental coordination disorder in Swedish 7-year-old children. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, **38**, 820-828.
- Karl, T. R., Hall, S., Ford, G., Kelly, E. A., Brizard, C. P., Mee, R. B., Weintraub, R. G., Cochrane, A. D. and Glidden, D. (2004) Arterial switch with full-flow cardiopulmonary bypass and limited circulatory arrest: neurodevelopmental outcome. *J.Thorac.Cardiovasc.Surg.*, **127**, 213-222.
- Kelso, S. J. A. (1982) Concepts and Issues in Human Motor Behaviour. In *Human Motor Behavior an Introduction*. pp. 21-58.
- Kelso, S. J. A. (1998a) *Progress in motor control: Volume One. Bernstein's traditions in movement studies*.
- Kelso, S. J. A. (1998b) *Progress in motor control: Volume One. Bernstein's traditions in movement studies*.
- Kern, J. H., Hinton, V. J., Nereo, N. E., Hayes, C. J. and Gersony, W. M. (1998) Early developmental outcome after the Norwood procedure for hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, **102**, 1148-1152.
- Laake, P. and Benestad, H. B. (2004) *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Gyldendal Norske Forlag, Oslo.
- Latash, M. L. (1998) Progress in motor control: Volume One. Bernstein's traditions in movement studies. *Perceptual and Motor Skills*, **87**, 735.
- Leemrijse, C. Developmental coordination disorder:evaluation and treatment. 2000. Doktoravhandling, Amsterdam, department of occupational therapy, Academic hospital, Vrije Universitet.

- Leemrijse, C., Meijer, O. G., Vermeer, A., Lambregts, B. and Ader, H. J. (1999) Detecting individual change in children with mild to moderate motor impairment: the standard error of measurement of the Movement ABC. *Clin.Rehabil.*, **13**, 420-429.
- Limperopoulos, C. (2000) Neurodevelopmental status of newborns and infants with congenital heart defects before and after open heart surgery. *The Journal of pediatrics*, **137**, 638-645.
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M. I., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., Tchervenkov, C. and Darwish, H. Z. (2002) Predictors of developmental disabilities after open heart surgery in young children with congenital heart defects. *J.Pediatr.*, **141**, 51-58.
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M. I., Rosenblatt, B., Rohlicek, C., Tchervenkov, C. and Darwish, H. Z. (2001) Functional limitations in young children with congenital heart defects after cardiac surgery. *Pediatrics*, **108**, 1325-1331.
- Losse, A., Henderson, S. E., Elliman, D., Hall, D., Knight, E. and Jongmans, M. (1991) Clumsiness in children--do they grow out of it? A 10-year follow-up study. *Dev.Med.Child Neurol.*, **33**, 55-68.
- Mæland, A. F. (1992) Identification of Children Whith Motor Coordination Poblems. *Adapted Physical Activity Quarterly*, **9**, 330-342.
- Magill, R. A. (1997) Introduction to Motor Skills. In Wm.C.Brown Communications (ed), *Motor Learning Concepts and Applications*. Edward E.Bartell, United States of Amerika, pp. 5-86.
- Mahle, W. T. (2000) Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, **105**, 1082-1089.
- Mahle, W. T. (2001a) Neurologic and cognitive outcomes in children with congenital heart disease. *Current opinion in pediatrics*, **13**, 482-486.
- Mahle, W. T., Tavani, F., Zimmerman, R. A., Nicolson, S. C., Galli, K. K., Gaynor, J. W., Clancy, R. R., Montenegro, L. M., Spray, T. L., Chiavacci, R. M., Wernovsky, G. and Kurth, C. D. (2002) An MRI study of neurological injury before and after congenital heart surgery. *Circulation*, **106**, I109-I114.
- Mahle, W. T. and Wernovsky, G. (2001) Long-term developmental outcome of children with complex congenital heart disease. *Clin.Perinatol.*, **28**, 235-247.
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rosenblatt, B., Rohlicek, C. and Tchervenkov, C. (2006) Long-term neuromotor outcome at school entry of infants with congenital heart defects requiring open-heart surgery. *J.Pediatr.*, **148**, 72-77.

- Malina, R. M. (1996) Tracking of physical activity and physical fitness across the lifespan. *Res.Q.Exerc.Sport*, **67**, S48-S57.
- Malina, R. M. (2004) Motor Development during Infancy and Early Childhood: Overview and Suggested Directions for Reserch. *International Journal of Sport and Health Science*, **2**, 50-66.
- Malina, R. M., Bouchard, C. and Bar-Or, O. (2004) Motor developement , Strength and Motor Performance. In Human Kinetics (ed), *Growth, Maturation and Physical activity*. Leeds,UK.
- Markestad T(2003) Klinisk pediatri. In.
- Meberg, A., Lindberg, H. and Thaulow, E. (2005) Congenital heart defects: the patients who die. *Acta Paediatr.*, **94**, 1060-1065.
- Miyahara, M. and Matatsugu, T. e. a. (1998) The Movement Assessment Battery for Children: A prelermenary investigation of its usefulness in Japan. *Human Movement Science*, 679-697.
- Miyahara, M. and Register, C. (2000) Perceptions of three terms to describe physical awkwardness in children. *Res.Dev.Disabil.*, **21**, 367-376.
- Okely, A. D. (2001) Relationship of physical activity to fundamental movement skills among adolescents. *Medicine and science in sports and exercise*, **33**, 1899-1904.
- Parker, H. E. and Larkin, D. (2003) Children`s Co-ordination and developmental movment difficulty. In Routledge (ed), *Development of Movement Co-ordination in Children*. New York, pp. 107-132.
- Peters, J. M. (2001) Clumsiness, dyspraxia and developmental co-ordination disorder: how do health and educational professionals in the UK define the terms? *Child care, health and development*, **27**, 399-412.
- Piek, J. P., Baynam, G. B. and Barrett, N. C. (2006) The relationship between fine and gross motor ability, self-perceptions and self-worth in children and adolescents. *Hum.Mov Sci.*
- Piek, J. P., Dyck, M. J., Nieman, A., Anderson, M., Hay, D., Smith, L. M., McCoy, M. and Hallmayer, J. (2004) The relationship between motor coordination, executive functioning and attention in school aged children. *Arch.Clin.Neuropsychol.*, **19**, 1063-1076.
- Reilly, J. J., Kelly, L., Montgomery, C., Williamson, A., Fisher, A., McColl, J. H., Lo, C. R., Paton, J. Y. and Grant, S. (2006) Physical activity to prevent obesity in young children: cluster randomised controlled trial. *BMJ*, **333**, 1041.

Reybrouck, T. and Mertens, L. (2005) Physical performance and physical activity in grown-up congenital heart disease. *Eur.J.Cardiovasc.Prev.Rehabil.*, **12**, 498-502.

Røsblad, B. G. L. (1998) The assessment of children with Developmental Coordination Disorder in Sweden: A preliminary investigation of the stability of the Movement ABC. *Human Movement Science*, **17**, 711-719.

Samango-Sprouse, C. and Suddaby, E. C. (1997) Developmental concerns in children with congenital heart disease. *Curr.Opin.Cardiol.*, **12**, 91-98.

Schoemaker, M. M. and Kalverboer, A.F. (1994) Social and Affective problems of Children Who Are Clumsy: How Early Do They Begin? *Adapted Physical Activity Quarterly*, **11**, 130-140.

Shumway-Cook A., W. M. (1995) Motor Control, Theory and Practical Applications. In Williams & Wilkins, United States of America, pp. 3-21.

Sigmundsson H. and Vorland Pederesen, A. Motoriske utvikling, nye perspektiver på barns motorikk. 2000. SEBU forlag Oslo.

Sigmundsson, H. Motorikk og samfunn, En samfunnsvitenskaplig tilnærming til motorisk atferd. Monica Haga. 2004. Oslo, SEBU forlag.

Sigmundsson, H. and Haga, M. (2000) Barn og motorisk kompetanse. *Tidsskrift Nor Lægeforening*, **25** 3048-50

Skinner, R. A. and Piek, J. P. (2001) Psychosocial implications of poor motor coordination in children and adolescents. *Hum.Mov Sci.*, **20**, 73-94.

Skovdahl Hansen, H. Norm og omsetningstabeller, scoringsveiledning og dansk afprøving af Movement ABC. 1997. Virum, Denmark, Psykologisk Forlag A/S.

Smyth, T. R. (1992) Impaired motor skill (clumsiness) in otherwise normal children: a review. *Child care, health and development*, **18**, 283-300.

Søvik, N. and Mæland, A. F. (1986) Children with Motor Problems (Clumsy Children). *Scandinavian Journal of Educational Research*, **30**, 39-5.

Taule R. (1991) *Escolas ordbok*. Escola forlag, Stokke.

Thaulow E and Lindberg H (2000) Langsiktig oppfølging av pasienter med medfødt hjertefeil. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, **120**.

Thelen, E. (1995) Motor development. A new synthesis. *The American psychologist*, **50**, 79-95.

Utviklingssenteret HUS i Helse og velferdsetaten, O. k. Skolebarns vekt i Oslo 2004. 2004.

van Waelvelde H., De, W. W., De, C. P. and Smits-Engelsman, B. C. (2004) Aspects of the validity of the Movement Assessment Battery for Children. *Hum.Mov Sci.*, **23**, 49-60.

WHO . The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. 1992. Geneva: World Health Organisation.

Wisnes, A. R. (1994) Motorisk kontroll og motorisk læring / relæring. *Fysioterapeuten*, **9**, 21-26.

Wray, J. (2001) Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart*, **85**, 687-691.

Wray, J. and Sensky, T. (1999) Controlled study of preschool development after surgery for congenital heart disease. *Arch.Dis.Child*, **80**, 511-516.

**Regional komite for medisinsk forskningsetikk  
Sør-Norge (REK Sør)**

Dr.scient.  
Per Morten Fredriksen  
Rikshospitalet

**Deres ref.:** 23/9-02

**Vår ref.:** S-02227

**Dato:** 12.11.02

**Motoriske ferdigheter hos friske og hjertesyke barn og unge**

Prosjektleder: Fysioterapeut dr.scient. Per Morten Fredriksen, Rikshospitalet

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte torsdag 31. oktober 2002 og gjorde slikt vedtak:

"Informasjonsskrivene må starte med en forespørsel om å delta i forskningsprosjektet.


Det må utarbeides særskilt informasjonsskriv til foreldrene i pasientgruppen. Det innsendte informasjonsskrivet syne tilpasset foreldrene i kontrollgruppen. Nytt og revidert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering.

Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres.

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)  
Professor dr.med.  
Leder

  
Ola P. Hole  
Avdelingsleder  
Sekretær





200200774 LT /RH

Rikshospitalets Barnehjerteseksjon. Førstegangskontakten opprettes når barna og deres foresatte får innkalling til kontroll ved Barnehjerteseksjonen (jf pkt. a).

Opplysninger vil bli samlet inn gjennom tester utført på barna. Dette vil være følgende tester;

- \* ABC-testen
- \* Cybex-testen, instrument som tester isokinetisk muskelkraft
- \* KAT 2000, instrument som tester statisk og dynamisk balanse
- \* GAITRITE - gange og løpsevnetest

I tillegg vil det bli samlet inn opplysninger om alder, høyde, vekt, aktivitetsnivå, diagnose, primærsykehus.

Det vil i tillegg bli registrert opplysninger om navn, adresse, 11-sifret fødselsnummer og behandlende leges navn.

Innsamlete opplysninger registreres på isolert pc, pc i nettverk og pc tilknyttet Internett. Direkte personidentifiserbare opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares adskilt fra det øvrige datamaterialet.

Det blir gitt skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke (jf pkt. b). Det er utarbeidet et skriv til kontrollgruppen og et skriv til de hjertesyke barna. Datafaglig sekretariat har mottatt utkast til informasjonsskriv 29.11.2002. Datafaglig sekretariat hadde noen få kommentarer/rettelser som prosjektleder har sagt seg enig i og følgende vil bli endret tilføyd i informasjonsskrivet til elever og foresatte;

- \* At prosjektet er tilrådet av Medisinsk etisk komite
  - \* At prosjektet er meldt til Datatilsynet
  - \* At det er frivillig å delta og at en når som helst kan trekke seg og få allerede innsamlete opplysninger om seg slettet.
  - \* At prosjektet er forventet avsluttet, 31.12.2006, og at innsamlete opplysninger da vil bli anonymisert
- På den bakgrunn finner Datafaglig sekretariat informasjonsskrivet tilfredsstillende.

Prosjektet er tilrådet av Etisk komite, REK Sør, 12.11.2002.

Prosjektslutt er angitt til 31.12.2006. (jf pkt. c). Innsamlete opplysninger vil bli anonymisert ved projektslutt. (jf pkt. d). Det skal ikke foretas elektronisk sammenstilling av personregistre. (jf pkt. e).

Opplegget for undersøkelsen vil ut fra dette oppfylle kravene for konsesjonsfritak jf. § 7-25. Det er grunn til å understreke, at selv om det ikke er nødvendig å innhente konsesjon fra Datatilsynet, skal personopplysningslovens regler for behandling av personopplysninger i kapitlene I til V samt VII til IX, følges.

Dersom undersøkelsesopplegget endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet vurderes på nytt av Datafaglig sekretariat.

Datafaglig sekretariat har meldt prosjektet til Datatilsynet. Vedlagt følger kvittering fra Datatilsynet.

Datafaglig sekretariat vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2006, rette en henvendelse om arkivering av data benyttet i prosjektet.

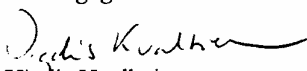
Det gjøres forøvrig oppmerksom på at det skal gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt, dersom prosjektet fortsatt pågår, jf. POL § 31 tredje ledd.

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55583377

200200774 LT /RH

3

Vennlig hilsen  
Datafaglig sekretariat

  
Vigdis Kvalheim

  
Lis Tenold

Vedlegg: Utdrag fra POL §§ 31 og 33 og forskriftenes kapittel II §§ 7-20 og 7-25  
Kvittering fra Datatilsynet







Oslo kommune  
**Skoleetaten**  
 Skoleadministrasjonen

Per Morten Fredriksen  
 Rikshospitalet  
 Fysioterapiavdelingen  
 FOU-enheten  
 Sognsvannveien 20  
 0027 Oslo

Dato: 19.12.02

Deres ref:

Vår ref (saksnr): 2002/3568-1

Saksbeh: Turid Blix

Arkivkode: 49

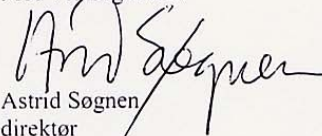
### Motoriske ferdigheter hos barn og unge.

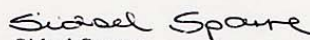
Viser til Deres henvendelse til direktør for Skoleetaten i Oslo av 05.12.02, med beskrivelse av et samarbeidsprosjekt i regi av Rikshospitalet og Universitetet i Oslo. Formålet er å kartlegge motoriske ferdigheter hos barn og unge og derved etablere et referansemateriale for å kunne følge utviklingen av det mange hevder er et fysisk forfall blant den norske befolkning, både barn og voksne. Det anmodes om administrativ støtte for å komme i kontakt med skoler som har elever mellom 6 og 16 år i Oslo.

Direktøren anser temaet i prosjektbeskrivelsen som et svært viktig område å innhente ny kunnskap om. Skoleadministrasjonen i Oslo prioriterer kvalitetssikring av elevenes utvikling både fysisk, kognitivt og emosjonelt for å gi dem et optimalt tilrettelagt undervisningstilbud. Forskning som har det formål å innhente informasjon om nåværende fysiske utvikling hos elevene, kan gi informasjon om hvordan en skal tilrettelegge i skolen, slik at det fører til økt fysisk mestring hos elevene. Direktøren støtter derfor dette prosjektet, og imøteser den endelige sluttrapporten med stor interesse.

Vedlagt følger en oversikt over de aktuelle skoler som har elever på grunn- og ungdomsskoletrinnet. Prosjektansvarlige anmodes om selv å ta kontakt med rektorene, da rektorene har det daglige faglige ansvaret for elevenes undervisningstilbud.

Med vennlig hilsen

  
 Astrid Søgne  
 direktør

  
 Sidsel Sparre  
 avd. direktør



Postadresse:

Pb 6127 Etterstad, 0602 Oslo  
 Bankgiro: 6004 06 56033  
 Org.nr. 971 189 223 MVA

Besöksadresse:

Stromsveien 102  
 Tlf.: 22 66 70 70  
 Faks: 22 65 79 71

IT-seksjonen, Ensjo

Skedsmogt. 25, 0655 Oslo  
 Tlf.: 22 08 73 00  
 Faks: 22 08 73 20



Oslo kommune  
Skoleetaten  
Skoleadministrasjonen

Til rektorer med elever på barne- og ungdomsskoletrinnet i Oslo

KOPI

Dato: 07.01.03

Deres ref:

Vår ref (saksnr): 2002/3568-1

Saksbeh: Turid Blix

Arkivkode: 49

### Informasjon vedrørende et forskningsprosjekt i Osloskolen i regi av Rikshospitalet v/Per Morten Fredriksen:

Direktøren for Skoleetaten har mottatt en henvendelse angående et forskningsprosjekt som har som formål å innhente informasjon om nåværende fysiske utvikling hos mennesker mellom 6 og 16 år. Bakgrunnen for dette er en økende oppfatning om at den fysisk-motoriske utviklingen hos barn og unge er i forfall. Det er behov for å danne et referansemateriale knyttet til de motoriske ferdigheter som en normalt kan forvente hos barn og ungdom i dag. Hensikten er å følge utviklingen for motoriske ferdigheter nasjonalt og internasjonalt over tid.

Direktøren finner dette forskningsprosjektet informasjonsmessig og faglig interessant og har derfor gitt godkjenning for å delta ved administrativ støtte. Rektorer som leder skoler med elever på barne- og ungdomstrinnet, vil bli kontaktet direkte av forskerne. Rektorene oppfordres herved til å sette seg inn i vedlagte bakgrunnsmateriale. Undersøkelsen vil foregå utenom undervisningstiden, og det er selvsagt frivillig for foreldrene om de vil la sine barn delta i prosjektet.

Med vennlig hilsen

*Sidsel Sparre*  
Sidsel Sparre  
avdelingsdirektør

*Karin Vereide*  
Karin Vereide  
seksjonsleder



Postadresse:

Pb 6127 Etterstad, 0602 Oslo  
Bankgiro: 6004 06 56033  
Org.nr. 971 189 223 MVA

Besøksadresse:

Strømsveien 102  
Tlf.: 22 66 70 70  
Faks: 22 65 79 71

IT-seksjonen, Ensjo

Skedsmogt. 25, 0655 Oslo  
Tlf.: 22 08 73 00  
Faks: 22 08 73 20

## **Motoriske ferdigheter hos barn og unge**

### **Informasjonsskriv til foreldre**

Dette er en forespørsel om Dere vil delta i et prosjekt angående motoriske ferdigheter hos barn og unge. Prosjektet er i regi av Rikshospitalets Fysioterapiavdeling.

Motoriske ferdigheter er essensielt i barns læring, fysiske utvikling og sosiale tilpasning. Mange har hevdet barn i dag er stillesittende og derfor ikke får den stimulering som de bør ha for å utvikle seg optimalt motorisk sett. Mange barn med motoriske vansker har ikke fått noen diagnose, men er ”klossete” uten at de feiler noe fysisk eller mentalt. Andre barn har en kronisk lidelse som begrenser deres evne til å utfolde seg fysisk, noe som igjen har negativ innvirkning på motorisk funksjon. Blant de kroniske lidelsene kan nevnes revmatisme, nevrologiske lidelser, ortopediske lidelser og medfødte hjertefeil. Mange av disse barna kan hjelpes hvis tiltak settes inn tidlig nok.

For å kunne sette inn tiltak hos barn med kroniske lidelser må det foretas undersøkelser for å kartlegge omfanget av problemene og hva som spesifikt er problemet. I den forbindelse er det av avgjørende betydning at det finnes et referansemateriale av friske barn og unge som det kan sammenlignes med. Det finnes ulike slike referansematerialer, også for motoriske ferdigheter, men ingen på norske barn og unge. Dette gjør kartlegging av motoriske ferdigheter vanskelig da en ikke uten videre kan sammenligne norske forhold med andre land.

Rikshospitalets Fysioterapiavdeling har i regi av Forskningsenheten derfor planlagt et prosjekt hvor vi skal etablere et referansemateriale på friske norske barn og unge hva gjelder styrke, balanse og generelle motoriske ferdigheter. Prosjektet er meldt til Datatilsynet og tilrådet av Medisinsk etisk komite.

Vi henvender oss derfor til Dere med spørsmål om Deres barn kan delta i prosjektet kalt "Motoriske ferdigheter hos barn og unge". Testingen vil foregå på Rikshospitalets Biomekaniske Laboratorium. Metodene er beskrevet i vedlegget og alle testene vil til sammen ta ca. 1 ½ time.

Det er frivillig å delta og dere kan når som helst trekke dere og få allerede innsamlete opplysninger slettet. Innsamlete opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil ved prosjektavslutning, 31.12.2005, bli anonymisert.

Hvis Dere er interessert i å delta er det fint om Dere undertegner samtykkeerklæringen og returnerer den til oss i konvolutten. Vi vil ganske snart ta kontakt med Dere igjen for å avtale time for testing.

Hvis det er noe Dere lurer på er det bare å ta kontakt.

Vennlig hilsen

Per Morten Fredriksen

Inger Holm



Fysioterapeut/forsker

Fysioterapeut/professor

Rikshospitalet

Fysioterapiavdelingen

FOU-enheten

Sognsvannsveien 20

0027 Oslo

Tlf: 23 07 22 77/78

e-mail: [per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no](mailto:per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no) eller [inger.holm@rikshospitalet.no](mailto:inger.holm@rikshospitalet.no)

Vedlegg nr 4 b

### **5.5.1 Beskrivelse av aktuelle metoder**

**Gange- og løpsevne:** GAITRITE er en matte på ca. 5 meter som inneholder sensorer som fanger opp trykk mot underlaget. Koblet til en datamaskin kan matten registrere fotavvikling for begge bein og regne ut trykkfordelingen, hastighet, steglengde, stegbredde, svingfase, m.m. Matten kan gjøre dette også under løp. Dette er en forholdsvis ny metode i Norge som er utviklet i USA. Den gir mye informasjon om gangmønster og fotavvikling, og ikke minst balanse under gange/løp. Hastigheten har vist seg å være en viktig indikator på god motorikk, og dette måles lett med denne matten.

**Motoriske ferdigheter:** Movement Assessment Battery for Children (Movement ABC) er en standardisert kvantitativ motorisk test for 4-12 år (europeisk og nordamerikansk standard) og den mest benyttede innen forskning på motorikk (2). Testen inneholder 8 deltester innen 3 områder: manuelle ferdigheter, ballferdigheter og balanse. Barna får en skåre på 0-5 på

hver deltest, hvor 0 er best. Maksimal skår blir 40, og en skåre på 13.5 eller høyere plasserer barnet i kategorien ”klosset”. En skåre på 10 vil plassere barnet i et ”grensetilfelle”. Begge disse gruppene bør få motorisk stimulering. Referansemateriale Det finnes intet norsk normalmateriale på denne testen, men det er vår intensjon å etablere et slikt på de aktuelle alderstrinn.

**Balanse:** KAT 2000 er et apparat som har en rund plattform med en luftpute under. Puten blåses opp i relasjon til kroppstyngden. Foran på apparatet er det montert en PC- skjerm med en ”skyteskive”. Ved første øvelse skal barnet stå på ett bein om gangen, og forsøke å holde sitt eget tyngdepunkt mitt i ”skyteskiven” (statisk balanse). Ved test 2 (begge føtter på plattformen) beveger det seg et punkt i sirkel på ”skyteskiven”, og barnet skal følge dette punktet ved å forflytte vekten med føttene (dynamisk balanse).

**Styrke:** Cybex er et apparat hvor en måler isokinetisk styrke i ulike muskelgrupper, i hovedsak fram og bakside av låret. Testpersonene utfører bevegelsen på en forhånd angitt hastighet og motstanden tilpasses hvert enkelt individ. Vanligvis testes både maksimal og utholdende styrke.

## 6 Testprosedyrer

### **Gang- og løpstest (Gaitrite).**

- Barna går i egen hastighet over matten 2 ganger
- Barna måles ved en gitt hastighet som de skal gå 2 ganger (alle barn går med samme hastighet)
- Barna løper over matten to ganger i valgfritt tempo
- Barna løper på en gitt hastighet
- Barna skal hinke over matten, 2 ganger på hvert bein

### **Movement ABC**

Utføres av fysioterapeut fra Barneklubben, og er et eget oppsett som er tilgjengelig ved RH.

### **Balanse (KAT)**

- Statisk balanse testes ved at personen står på vekselvis høyre og venstre bein. Tre forsøk på hver side. Resultatet regnes som snittet av de tre forsøkene.
- Dynamisk balanse testes ved at personen står med begge bein på plattformen og følger et bevegelig punkt på skjermen.

### **Styrke (Cybex: isokinetisk)**

- Lårmuskulaturen (foran og bak) testes slik: 5 repetisjoner på 60°/sekund (maksimal kraft) og 30 repetisjoner på 240°/sekund (utholdende styrke). Ett minutt pause i mellom forsøkene.

Vedlegg nr 5



**Informasjon til barn og unge**

## Hei .....

Vi har startet et forskningsprosjekt om barn og unges motoriske ferdigheter. Det betyr at vi undersøker muskelstyrken, balansen, gange, løp, hvordan ballen kastes, og en del andre ting. Vi ønsker å lage et såkalt referansemateriale. Det betyr at vi skal teste mange friske barn og unge for å kunne sammenligne resultatene med syke barn og unge på samme alder. Dette er viktig for å kunne si noe om hvor dårlig de syke barna/ungdommene er. Dette er ikke blitt gjort i Norge før.

Her et par bilder som viser litt av hva testene går ut på. Bildet til venstre viser balanseplattformen. Her skal du se på en dataskjerm og forsøke å holde balansen på ett ben og to ben. Bildet i midten viser styrketesten og bildet til høyre viser hvordan dataskjermen ser ut når vi tester gange og løp.



Gait Parameters		Left	Right
Step Time (sec)		3.09	3.05
Cycle Time (sec)		1.64	1.33
Step Length (cm)		88.30	111.03
Stride Length (cm)		153.34	157.30
H-H Base Support (cm)		10.52	5.10
Single Support (SSC)		27.4	30.1
Double Support (SSC)		26.4	27.6
Swing (SSC)		23.1	34.1
Stance (SSC)		76.9	65.9
Step In/stance Phase		32	30
Toe In / Out (deg)		2	12

Parameters	
Distance (cm)	305.9
Acceleration Time (sec)	3.27
Velocity (cm/sec)	93.9
Mean Normalized Velocity	1.05
Number of Steps	4
Center of Steps (cm)	22.4
Step Time Differential (sec)	26
Step Length Differential (cm)	10.90
Cycle Time Differential (sec)	32

Vi inviterer deg til å være med på testing på Rikshospitalet. Testingen er viktig for at vi skal kunne hjelpe kronisk syke barn og unge i å få det bedre. Hvis du har lyst til å være med kan du snakke med foreldrene dine, så kontakter vi deg senere for å avtale tid når du kan komme.

Vi som skal teste er to forskere ved Fysioterapiavdelingen på Rikshospitalet, og vi heter Inger og Per Morten. **Hvis det er noe du lurer på kan du ringe eller skrive en e-post:**

Per Morten Fredriksen

Inger Holm



**Rikshospitalet** Tlf: 23 07 22 77

23 07 22 78

tlf:

Vedlegg nr 6 a

## **Motoriske ferdigheter hos barn og unge med medfødte hjertefeil**

**Informasjonsskriv til foreldre**

Dette er en forespørsel om dere vil delta i et prosjekt angående motoriske ferdigheter hos barn og unge med medfødte hjertefeil. Prosjektet gjennomføres som et samarbeidsprosjekt mellom Rikshospitalets Fysioterapiavdeling og Barnehjerteseksjonen, og vil foregå samtidig med innkalling til kardiologisk konsultasjon ved Rikshospitalet.

Motoriske ferdigheter er essensielt i barns læring, fysiske utvikling og sosiale tilpasning. Etter flere års erfaring fra testing av fysisk yteevne hos barn, unge og voksne med medfødte hjertefeil viser det seg at mange har motoriske vansker samtidig med hjertefeilen. Dette er en problematikk som i likhet med hjertefeilen kan begrense deres evne til å utfolde seg fysisk, noe som igjen kan ha negativ innvirkning på motorisk ferdigheter. Mange kan hjelpes hvis tiltak settes inn tidlig nok.

For å kunne sette inn tiltak hos barn med kroniske lidelser må det foretas undersøkelser for å kartlegge omfanget av problemene og hva som spesifikt er problemet. Rikshospitalets Fysioterapiavdeling gjennomfører derfor et prosjekt i samarbeid med Barnehjerteseksjonen hvor vi skal kartlegge motoriske ferdigheter hos barn og unge med medfødte hjertefeil. Prosjektet er godkjent av Datatilsynet og Medisinsk etisk komite.

Vi henvender oss derfor til dere med spørsmål om deres barn kan tenke seg delta i prosjektet kalt "Motoriske ferdigheter hos barn og unge med medfødte hjertefeil". Undersøkelsen foregår på samme dag som kardiologisk undersøkelse med ultralyd og EKG ved Barnehjerteseksjonen. Deretter vil den motoriske testingen gjennomføres ved Rikshospitalets Biomekaniske Laboratorium. Metodene er beskrevet i vedlegget og alle de motoriske testene vil til sammen ta ca. 1 ½ time. Utgifter i forbindelse med reise blir dekket som ved en ordinær konsultasjon ved Rikshospitalet.

Det er frivillig å delta og dere kan når som helst trekke dere og få allerede innsamlete opplysninger slettet. Innsamlete opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og vil ved prosjektavslutning bli anonymisert. Dette gjelder data som innhentes i prosjektet. Opplysninger som blir innhentet ved kardiologisk undersøkelse vil bli ført i journalen som vanlig.

Hvis Dere er interessert i å delta er det fint om Dere undertegner samtykkeerklæringen og returnerer den til oss i den vedlagte konvolutt. Vi vil ganske snart ta kontakt med Dere igjen for å avtale time for testing.

Hvis det er noe Dere lurer på er det bare å ta kontakt.

Vennlig hilsen

Per Morten Fredriksen

Inger Holm

Fysioterapeut/forsker

Fysioterapeut/professor

Rikshospitalet

Fysioterapiavdelingen

FOU-enheten

Sognsvannsveien 20

0027 Oslo

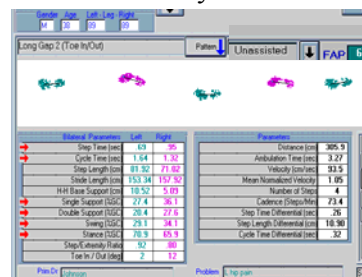
Tlf: 23 07 22 77/78

e-mail: [per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no](mailto:per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no) eller [inger.holm@rikshospitalet.no](mailto:inger.holm@rikshospitalet.no)



### 6.1.1 Beskrivelse av aktuelle metoder

**Gange- og hinkeevne:** GAITRITE er en matte på ca. 5 meter som inneholder sensorer som fanger opp trykk mot underlaget. Koblet til en datamaskin kan matten registrere fotavvikling for begge bein og regne ut trykkfordelingen, hastighet, steglengde, stegbredde, svingfase, m.m. Matten kan gjøre dette også under løp. Dette er en forholdsvis ny metode i Norge som er utviklet i USA. Den gir mye informasjon om gangmønstre og fotavvikling, og ikke minst balanse under gange/løp. Hastigheten har vist seg å være en viktig indikator på god motorikk, og dette måles lett med denne matten.



**Motoriske ferdigheter:** Movement Assessment Battery for Children (Movement ABC) er en standardisert kvantitativ motorisk test for 4-12 år (Europeisk og Nord-Amerikansk standard) og den mest benyttede innen forskning på motorikk (2). Testen inneholder 8 deltester innen 3 områder: manuelle ferdigheter, ballferdigheter og balanse. Barna får en skåre på 0-5 på hver deltest, hvor 0 er best. Maksimal skår blir 40, og en skåre på 13.5 eller høyere plasserer barnet i kategorien ”klosset”. En skåre på 10 vil plassere barnet i et ”grensetilfelle”. Begge disse gruppene bør få motorisk stimulering. Referansmateriale Det finnes intet norsk normalmateriale på denne testen, men det er vår intensjon å etablere et



slikt på de aktuelle alderstrinn.

Vedlegg nr 6 c

**Balanse:** KAT 2000 er et apparat som har en rund plattform med en luftpute under. Puten blåses opp i relasjon til kroppstynghden. Foran på apparatet er det montert en PC- skjerm med en ”skyteskive”. Ved første øvelse skal barnet stå på ett bein om gangen, og forsøke å holde sitt eget tyngdepunkt mitt i ”skyteskiven” (statisk balanse). Ved test 2 (begge føtter på plattformen) beveger det seg et punkt i sirkel på ”skyteskiven”, og barnet skal følge dette punktet ved å forflytte vekten med føttene (dynamisk balanse).



**Styrke:** Cybex er et apparat hvor en måler isokinetisk styrke i ulike muskelgrupper, i hovedsak fram og bakside av låret. Testpersonene utfører bevegelsen på en forhånd angitt hastighet og motstanden tilpasses hvert enkelt individ. Vanligvis testes både maksimal og utholdende styrke.

## 7 Testprosedyrer

### **Gang- og hinketest (Gaitrite).**

- Barna går i 4 forskjellige hastigheter over matten. 2 ganger på hver hastighet
- Barna skal hinke over matten, 2 ganger på hvert bein

### **Movement ABC**

Utføres av fysioterapeut fra Barneklubben, og er et eget oppsett som er tilgjengelig ved RH.

### **Balanse (KAT)**

- Statisk balanse testes ved at personen står på vekselvis høyre og venstre bein. Tre forsøk på hver side. Resultatet regnes som snittet av de tre forsøkene.
- Dynamisk balanse testes ved at personen står med begge bein på plattformen og følger et bevegelig punkt på skjermen.

### **Styrke (Cybex: isokinetisk)**

- Lårmuskulaturen (foran og bak) testes slik: 5 repetisjoner på 60°/sekund (maksimal kraft) og 30 repetisjoner på 240°/sekund (utholdende styrke). Ett minutt pause i mellom forsøkene.

Vedlegg nr 7

## Informasjon til barn og unge med medfødte hjertefeil

Hei .....

Vi har startet et forskningsprosjekt om barn og unges med medfødte hjertefeil sine motoriske ferdigheter. Det betyr at vi undersøker muskelstyrken, balansen, gange, løp, hvordan ballen kastes, og en del andre ting.

Her et par bilder som viser litt av hva testene går ut på. Bildet til venstre viser balanseplattformen. Her skal du se på en dataskjerm og forsøke å holde balansen på ett ben og to ben. Bildet i midten viser styrketesten og bildet til høyre viser hvordan dataskjermen ser ut når vi tester gange og hinking.



Gait Parameters		Left	Right
Step Time (sec)		69	56
Cycle Time (sec)		1.64	1.17
Step Length (cm)		88.57	71.67
Stride Length (cm)		153.34	157.30
H4 Base Support (cm)		18.57	5.99
Single Support (cm)		27.4	36.1
Double Support (cm)		29.4	27.6
Swing (cm)		29.1	34.1
Stance (cm)		70.9	65.9
Step/Cycle Phase		52	68
Toe In / Out (deg)		2	12

Parameters	
Distance (cm)	306.9
Ambulation Time (sec)	3.27
Velocity (cm/sec)	93.5
Mean Normalized Velocity	1.05
Number of Steps	4
Center of Steps (cm)	72.4
Step Time Differential (sec)	0.26
Step Length Differential (cm)	18.90
Cycle Time Differential (sec)	0.27

Vi inviterer deg til å være med på testing på Rikshospitalet. Testingen er viktig for at vi skal kunne hjelpe hjertesyke barn og unge i å få det bedre. Hvis du har lyst til å være med kan du snakke med foreldrene dine, så kontakter vi deg senere for å avtale tid når du kan komme.

Vi som skal teste er to forskere ved Fysioterapiavdelingen på Rikshospitalet, og vi heter Inger og Per Morten. **Hvis det er noe du lurer på kan du ringe eller skrive en e-post:**

Per Morten Fredriksen

Tlf: 23 07 22 77

e-post: [per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no](mailto:per.morten.fredriksen@rikshospitalet.no)

Inger Holm

tlf: 23 07 22 78

[inger.holm@rikshospitalet.no](mailto:inger.holm@rikshospitalet.no)



Vedlegg nr 8



## 8 SAMTYKKE ERKLÆRING

Vi gir med dette samtykke til at vårt barn kan delta i prosjektet: ”Motoriske ferdigheter hos barn og unge med medfødte hjertefeil”. Vi har lest informasjonsskrivet og er klar over at vi kan trekke oss fra prosjektet uten begrunnelse på et hvilket som helst tidspunkt.

Skole:..... Klasse:.....

Barnets navn:.....(store bokstaver)

Adresse:..... (store bokstaver)

Telefon privat:.....

Telefon arbeid:.....

Mobil:.....

E-post:.....

Barnets underskrift:.....

(Barn fra 12 år og eldre skal skrive under selv)

Foresattes underskrift:.....

Dato:.....



MOVEMENT

ABC

EGISTRERINGSSKEMA

# Movement Assessment Battery for Children

ved Sheila E. Henderson og David A. Sugden

**ALDERSTRIN 2**

**7-8 ÅR**

Navn _____	Køn _____
Adresse _____	Undersøelsesdato _____
_____	Fødselsdato _____
_____	Alder _____
Skole _____	Klasse _____
_____	
Undersøger _____	
Foretrukne hånd (defineret som dén, der skrives med) _____	
Andre oplysninger _____	
_____	

## SÆTTE SØM I

## HÅNDMOTORIK

## KVANTITATIVE DATA

Registrér **tidsforbrug** (sekunder); F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

Foretrukne hånd	
1. forsøg	_____ sek.
2. forsøg	_____ sek.

Ikke-foretrukne hånd	
1. forsøg	_____ sek.
2. forsøg	_____ sek.

7 år	8 år
0-24	0-21
25-27	22-23
28-29	24
30-33	25-27
34-39	28-29
40+	30+

score
0 / 0
1 / 1
2 / 2
3 / 3
4 / 4
5 / 5

7 år	8 år
0-29	0-25
30-31	26-28
32-33	29-30
34-37	31-32
38-47	33-34
48+	35+

\* Opgavescore

--

\* Opgavescore = (Foretrukne hånd + Ikke-foretrukne hånd) : 2

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Ser ikke på brættet, mens sømmene sættes i  
Arbejder med ansigtet for tæt på materialerne  
Sidder akavet med hovedet

Bruger ikke pincetgreb til at samle sømmene op  
Bruger overdrevne fingerbevægelser, når sømmene slippes  
Bruger ikke støttehånden til at holde brættet i ro  
Arbejder *ekstremt* dårligt med den ene hånd (påfaldende asymmetri)  
Bruger begge hænder samtidig eller skifter hånd under samme forsøg  
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling  
Sidder uroligt/piller

## Tilpasning til opgavens krav

Holder sømmene skævt i forhold til hullerne  
Bruger for mange kræfter, når sømmene sættes i  
Er *usædvanlig* langsom/ændrer ikke hastighed fra forsøg til forsøg  
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---

## SYNING

## HÅNDMOTORIK

## KVANTITATIVE DATA

Registrér **tidsforbrug** (sekunder); F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

1. forsøg	_____ sek.
2. forsøg	_____ sek.

score	7 år	8 år
0	0-20	0-20
1	21-22	21-22
2	23-24	23-24
3	25-28	25-28
4	29-43	29-39
5	44+	40+

Opgavescore

--

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Ser ikke på hullerne, mens spidsen stikkes igennem  
Holder materialerne for tæt oppe mod ansigtet  
Sidder akavet med hovedet

Bruger ikke pincetgreb til at holde snoren  
Holder snoren for langt fra spidsen  
Holder snoren for langt ude på spidsen  
Har svært ved at stikke spidsen ind med én hånd og trække den igennem med den anden  
Skifter hånd under samme forsøg  
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling  
Sidder uroligt/piller

## Tilpasning til opgavens krav

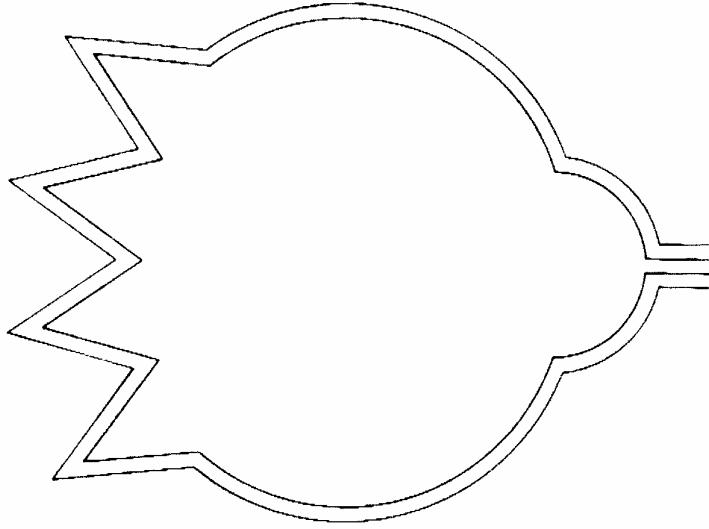
Rammer somme tider forbi hullet med spidsen af snoren  
Er *usædvanlig* langsom/ændrer ikke hastighed fra forsøg til forsøg  
Laver kludder i syningen  
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

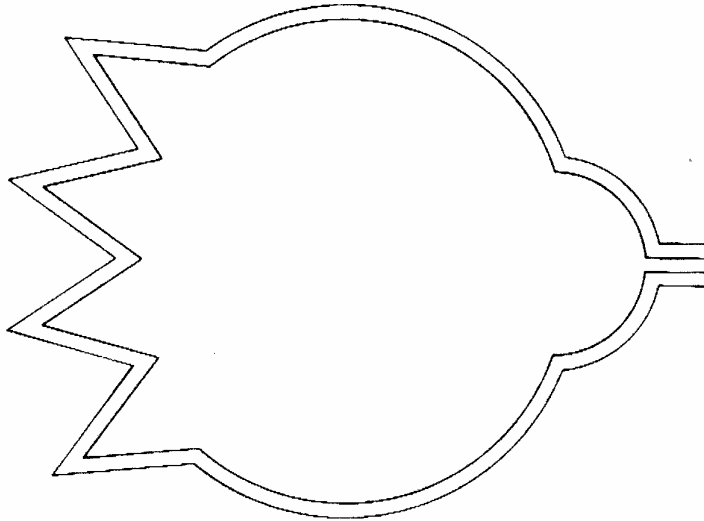
---

BLOMSTER-RUTE



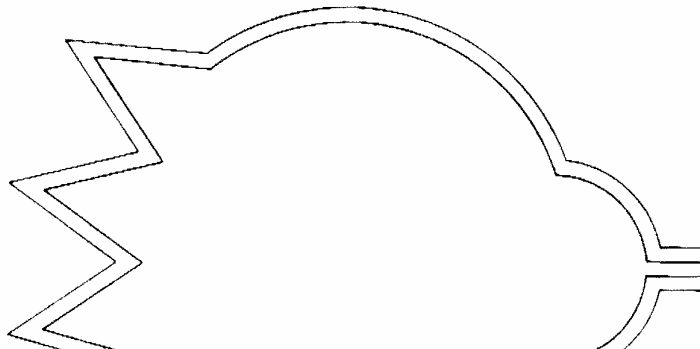
START HER  
(2. forsøg)

BLOMSTER-RUTE



START HER  
(1. forsøg)

MSTER-RUTE



START HER  
Prøveforsøg)

Vedlegg nr 9 c

Navn: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_



**BLOMSTER-RUTE****HÅNDMOTORIK****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal fejl; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 2. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 Anvendt hånd \_\_\_\_\_

score	7 år	8 år
0	0-2	0
1	3	1
2	4	2
3	5-6	3-6
4	7-10	7-9
5	11+	10+

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Ser ikke på blomsterruten   
 Arbejder med ansigtet for tæt på papiret   
 Sidder akavet med hovedet

Holder filtpenen med et påfaldende/umodent greb   
 Holder filtpenen for langt fra spidsen   
 Holder filtpenen for tæt på spidsen   
 Holder ikke papiret i ro   
 Skifter hånd under samme forsøg

Dårlig siddestilling   
 Sidder uroligt/piller

**Tilpasning til opgavens krav**

Tegner i korte ryk   
 Bruger alt for mange kræfter, trykker meget hårdt på papiret   
 Er *usædvanlig* langsom   
 Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---



---

**STUDSE BOLD OG GRIBE MED ÉN HÅND****BOLDFÆRDIGHEDER****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal grebne bolde; A: Afvist; U: Ugennemførlig

Foretrukne hånd
_____ grebet

Ikke-foretrukne hånd
_____ grebet

7 år	8 år	score	7 år	8 år
9-10	10	0 / 0	8-10	9-10
8	9	1 / 1	7	8
7	8	2 / 2	6	7
6	7	3 / 3	5	6
4-5	5-6	4 / 4	4	5
0-3	0-4	5 / 5	0-3	0-4

\* Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Følger ikke boldens bane med øjnene   
 Vender sig bort eller lukker øjnene, når bolden kommer

Holder hånden fladt frem for sig med stive fingre, når bolden springer op   
 Forsøger at gribe bolden med håndfladen nedad   
 Arm og hånd "giver ikke efter", når bolden gribes   
 Fingrene lukker sig for tidligt eller for sent   
 Klarer sig *ekstremt* dårligt med den ene hånd (påfaldende asymmetri)

Kroppen virker hele tiden anpændt/stiv

**Tilpasning til opgavens krav**

Slår bolden i jorden for tæt på fødderne eller for langt væk   
 Justerer ikke kroppen for at gribe bolden   
 Dårlig vurdering af den kraft, bolden slås i jorden med (for stor eller for lille)   
 Justerer ikke føddernes placering   
 Bevægelserne er ikke glidende

Andet

---

**KASTE ÆRTEPOSE I KASSE****BOLDFÆRDIGHEDER****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal mål; A: afvist; U: u gennemførlig

_____ mål
Anvendt hånd _____

score	7 år	8 år
0	6-10	6-10
1	5	5
2	4	4
3	3	3
4	2	2
5	0-1	0-1

Opgavescore

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**Holder ikke øjnene på målet Laver ikke pendulsving med armen Fører ikke armens bevægelse igennem Slipper ærteposen for tidligt eller for sent Skifter hånd fra forsøg til forsøg Roterer ikke i krop og hofter, når kastearmen føres frem Roterer for meget og mister balancen **Tilpasning til opgavens krav**Fejlene er hele tiden til den ene side af målkassen (påfaldende asymmetri) Vurderer styrken i kastet dårligt (for lidt eller for meget) Svingende kontrol over styrken Bevægelserne er ikke glidende 

Andet

---



---

**STORKEBALANCE****STATISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér varighed af balance (sekunder); A: Afvist;

U: U gennemførlig

Foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

Ikke-foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

7 år	8 år
12-20	20
9-11	13-19
7-8	9-12
6	6-8
4-5	4-5
0-3	0-3

score
0 / 0
1 / 1
2 / 2
3 / 3
4 / 4
5 / 5

7 år	8 år
11-20	19-20
8-10	11-18
5-7	9-10
4	6-8
3	4-5
0-2	0-3

* Opgavescore

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**Holder ikke hovedet og øjnene i ro Ser ned på fødderne Tager ikke armene til hjælp for at holde balancen Overdrevne bevægelser af arme og krop ødelægger balancen Kroppen er stiv Svajer ukontrolleret i forsøg på at holde balancen Klarer sig *ekstremt* dårligt med det ene ben (påfaldende asymmetri) 

Andet

---



---



**HOPPE PARADIS****DYNAMISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal korrekte hop; F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ hop  
2. forsøg \_\_\_\_\_ hop  
3. forsøg \_\_\_\_\_ hop

score	7 år	8 år
0	5	5
1	-	-
2	4	4
3	3	3
4	2	2
5	0-1	0-1

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Bruger ikke armene til at understøtte hoppene   
Armene svinger ikke i takt med benene   
Armbevægelserne er for store

Kroppen virker stiv/anspændt   
Kroppen virker slap/slatten

Går ikke ned i knæ som optakt til hoppet   
Mangler elasticitet/sætter ikke af med fødderne   
Ujævnt afsæt og tab af symmetri i svæv og landing   
Hopper med stive ben/på flad fod   
Snubler i landingen

**Tilpasning til opgavens krav**

Koordinerer ikke bevægelserne opad og fremad effektivt   
Bruger for mange kræfter   
Bevægelserne er rykvisse

Andet

---



---

**GÅ HÆL MOD TÅ****DYNAMISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal korrekte skridt; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ skridt  
2. forsøg \_\_\_\_\_ skridt  
3. forsøg \_\_\_\_\_ skridt

score	7 år	8 år
0	13-15	15
1	8-12	14
2	7	13
3	5-6	10-12
4	3-4	7-9
5	0-2	0-6

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Ser ikke fremad   
Holder ikke hovedet og øjnene i ro

Bruger ikke armene for at holde balancen   
For store armbevægelser ødelægger balancen

Kroppen virker stiv/anspændt   
Kroppen virker slap/slatten

Vakler meget, når fødderne sættes på stregen   
Svajer ukontrolleret i forsøg på at holde balancen

**Tilpasning til opgavens krav**

Skynder sig for meget til at være præcis   
De enkelte bevægelser er ikke jævne og glidende   
Går ikke i jævn rytme/holder mange pauser

Andet

---



---

30

# Movement Assessment Battery for Children

ved Sheila E. Henderson og David A. Sugden

**ALDERSTRIN 3**

**9-10 ÅR**

Navn _____	Køn _____
Adresse _____	Undersøgelsesdato _____
_____	Fødselsdato _____
_____	Alder _____
Skole _____	Klasse _____
_____	
Undersøger _____	
Foretrukne hånd (defineret som dén, der skrives med) _____	
Andre oplysninger _____	
_____	

Translated and Adapted by Permission. Copyright © 1992 by The Psychological Corporation, Ltd. Danish translation copyright © 1995 by The Psychological Corporation, Ltd. All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopy, recording, or any information storage or retrieval system, without permission in writing from the publisher.

## FLYTTE RÆKKER AF SØM

## HÅNDMOTORIK

## KVANTITATIVE DATA

Registrér tidsforbrug (sekunder); F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

Foretrukne hånd
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

Ikke-foretrukne hånd
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

9 år	10 år
0-12	0-12
13	13
14	–
15	14
16-17	15-16
18+	17+

score
0 / 0
1 / 1
2 / 2
3 / 3
4 / 4
5 / 5

9 år	10 år
0-14	0-13
15	14
16	15
17	16
18-19	17
20+	18+

\* Opgavescore

--

\* Opgavescore = (Foretrukne hånd + Ikke-foretrukne hånd) : 2

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Ser ikke på brættet, mens sømmene sættes i   
Arbejder med ansigtet for tæt på materialet   
Sidder akavet med hovedet

Bruger ikke pincetgreb til at samle sømmene op   
Bruger overdrevne fingerbevægelser, når sømmene slippes   
Bruger ikke støttehånden til at holde brættet i ro   
Arbejder *ekstremt* dårligt med den ene hånd (påfaldende asymmetri)   
Skifter hånd under et forsøg eller bruger begge hænder samtidig   
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling   
Sidder uroligt/piller

## Tilpasning til opgavens krav

Holder sømmene skævt i forhold til hullerne   
Bruger for mange kræfter, når sømmene sættes i   
Er *usædvanlig* langsom/ændrer ikke hastighed fra forsøg til forsøg   
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---



---

## SKRUE MØTRIKKER PÅ EN BOLT

## HÅNDMOTORIK

## KVANTITATIVE DATA

Registrér tidsforbrug (sekunder); F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

score	9 år	10 år
0	0-20	0-17
1	21-23	18-19
2	24	20-21
3	25-28	22
4	29-33	23-24
5	34+	25+

Opgavescore

--

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Ser ikke på møtrikker og bolt, mens der skrues   
Holder materialerne for tæt oppe mod ansigtet   
Sidder akavet med hovedet

Bruger ikke pincetgreb til at samle møtrikkerne op   
Holder ikke boltene i ro, når møtrikkerne sættes på   
Har svært ved at koordinere håndbevægelserne   
Skifter mellem hvilken hånd, der skrues i samme forsøg   
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling   
Sidder uroligt/piller

## Tilpasning til opgavens krav

Holder møtrikken skævt i forhold til boltene   
Forsøger at tvinge møtrikken på, når den holdes skævt   
Er *usædvanlig* langsom/ændrer ikke hastighed fra forsøg til forsøg   
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

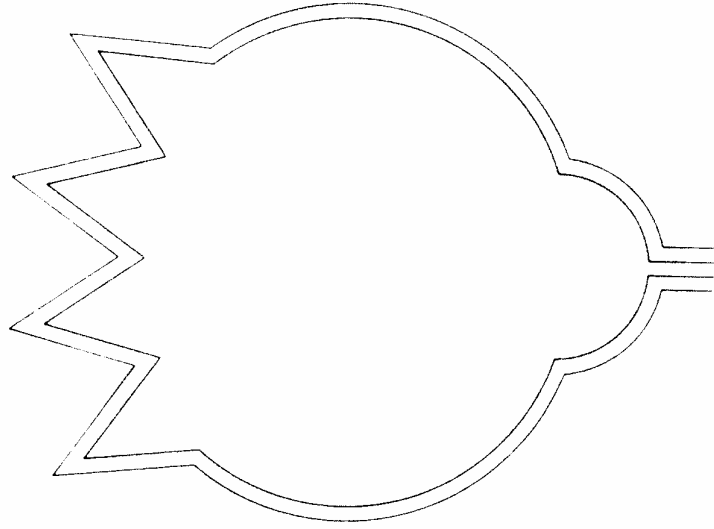
---



---



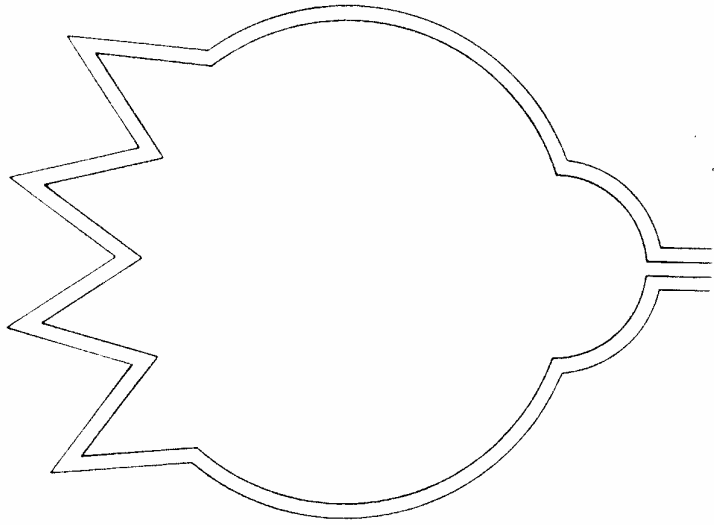
BLOMSTER-RUTE



START HER  
(2. forsøg)

Navn: \_\_\_\_\_

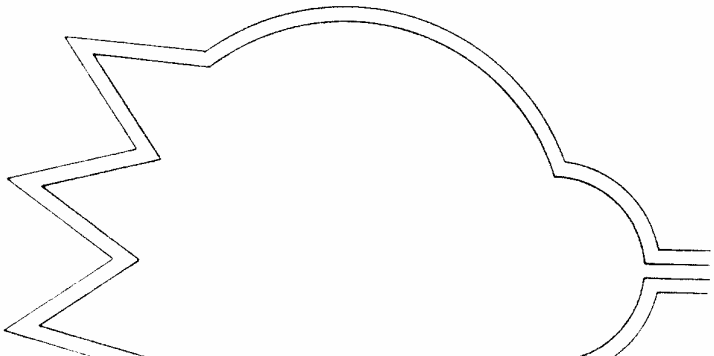
BLOMSTER-RUTE



START HER  
(1. forsøg)

Navn: \_\_\_\_\_

BLOMSTER-RUTE



START HER  
(Prøveforsøg)

Navn: \_\_\_\_\_

## BLOMSTER-RUTE

## HÅNDMOTORIK

## KVANTITATIVE DATA

Registrér antal fejl; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 2. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 Anvendt hånd \_\_\_\_\_

score	9 år	10 år
0	0	0
1	1	1
2	-	-
3	2	2
4	3	-
5	4+	3+

Opgavescore

--

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Ser ikke på blomsterruten   
 Arbejder med ansigtet for tæt på papiret   
 Sidder akavet med hovedet

Holder filtpennen med et påfaldende/umodent greb   
 Holder filtpennen for langt fra spidsen   
 Holder filtpennen for tæt på spidsen   
 Holder ikke papiret i ro   
 Skifter hånd under samme forsøg

Dårlig siddestilling   
 Sidder uroligt/piller

## Tilpasning til opgavens krav

Tegner i korte ryk   
 Bruger alt for mange kræfter, trykker meget hårdt på papiret   
 Er *usædvanlig* langsom   
 Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---



---

## GRIBE MED BEGGE HÆNDER

## BOLDFÆRDIGHEDER

## KVANTITATIVE DATA

Registrér antal korrekt grebet bolde; A: Afvist; U: Ugennemførlig

\_\_\_\_\_ grebet

score	9 år	10 år
0	6-10	8-10
1	5	7
2	4	6
3	3	4-5
4	1-2	1-3
5	0	0

Opgavescore

--

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

## Kropskontrol/holdning

Følger ikke boldens bane med øjnene   
 Vender sig bort eller lukker øjnene, når bolden kommer

Løfter ikke armene symmetrisk for at gribe   
 Holder hænderne fladt frem for sig med stive fingre, når bolden kommer   
 Arme og hænder "giver ikke efter", når bolden gribes   
 Fingrene lukker sig for tidligt eller for sent

Kroppen virker hele tiden anpændt/stiv

## Tilpasning til opgavens krav

Justerer ikke kroppen for at gribe bolden   
 Justerer ikke føddernes placering   
 Har svært ved at vurdere kraften i kastet (for meget eller for lidt)   
 Bevægelserne er ikke glidende

Andet

---



---

**KASTE ÆRTEPOSE I KASSE****BOLDFÆRDIGHEDER****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal mål; A: Afvist; U: Ugennemførlig

_____ mål
Anvendt hånd _____

score	9 år	10 år
0	5-10	6-10
1	4	5
2	3	–
3	2	4
4	–	3
5	0-1	0-2

Opgavescore

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**Holder ikke øjnene på målet Laver ikke pendulsving med armen Fører ikke armens bevægelse igennem Slipper ærteposen for tidligt eller for sent Skifter hånd fra forsøg til forsøg Roterer ikke i krop og hofter, når kastearmen føres frem Roterer for meget og mister balancen **Tilpasning til opgavens krav**Fejlene er hele tiden til den ene side af målkassen (påfaldende asymmetri) Vurderer styrken i kastet dårligt (for lidt eller for meget) Svingende kontrol over styrken Bevægelserne er ikke glidende 

Andet

---



---

**BALANCE PÅ ÉT BRÆT****STATISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér varighed af balance (sekunder); A: Afvist; U: Ugennemførlig

Foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

Ikke-foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>
1. forsøg _____ sek.
2. forsøg _____ sek.

9 år	10 år	score	9 år	10 år
6-20	9-20	0 / 0	6-20	8-20
5	6-8	1 / 1	5	6-7
4	5	2 / 2	4	5
3	4	3 / 3	3	4
2	3	4 / 4	2	3
0-1	0-1	5 / 5	0-1	0-2

* Opgavescore

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**Holder ikke hovedet og øjnene i ro Ser ned på fødderne Tager ikke armene til hjælp for at holde balancen Overdrevene bevægelser af arme og krop ødelægger balancen Kroppen er stiv Svajer ukontrolleret i forsøg på at holde balancen Klarer sig *ekstremt* dårligt med det ene ben (påfaldende asymmetri) 

Andet

---



---

# HINKE PARADIS

# DYNAMISK BALANCE

## KVANTITATIVE DATA

Registrér antal korrekte hop: F: Fejlet; A: Afvist; U: Ugennemførlig

Foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>	
1. forsøg	_____ hop
2. forsøg	_____ hop
3. forsøg	_____ hop

Ikke-foretrukne ben (sæt X) ve. <input type="checkbox"/> hø. <input type="checkbox"/>	
1. forsøg	_____ hop
2. forsøg	_____ hop
3. forsøg	_____ hop

9 år	10 år	score	9 år	10 år
5	5	0 / 0	5	5
-	-	1 / 1	-	-
-	-	2 / 2	4	4
4	4	3 / 3	3	3
1-3	3	4 / 4	1-2	2
0	0-2	5 / 5	0	0-1

\* Opgavescore

--

\* Opgavescore = (Foretrukne ben + Ikke-foretrukne ben) : 2

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

### Kropskontrol/holdning

Bruger ikke armene til at understøtte hoppene   
 Armene svinger ikke i takt med benene   
 Armbevægelserne er for store

Kroppen virker stiv/anspændt   
 Kroppen virker slap/slatten

Det frie ben holdes foran kroppen   
 Mangler elasticitet/sætter ikke af med fødderne   
 Klart dårligere med det ene ben   
 Hopper med stive ben/på flad fod   
 Snubler i landingen

### Tilpasning til opgavens krav

Koordinerer ikke bevægelserne opad og fremad effektivt   
 Bruger for mange kræfter   
 Bevæger sig rykvist

Andet

---



---

# BALANCERE MED BOLD

# DYNAMISK BALANCE

## KVANTITATIVE DATA

Registrér antal gange bolden tabes; F: Fejlet; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg	_____ tabte	Anvendt hånd
2. forsøg	_____ tabte	
3. forsøg	_____ tabte	

score	9 år	10 år
0	0	0
1	-	-
2	1	1
3	2	2
4	3-4	3-4
5	5+	5+

Opgavescore

--

## KVALITATIVE IAGTTAGELSER

### Kropskontrol/holdning

Ser ikke fremad   
 Holder ikke hovedet i ro

Bruger ikke den frie arm for at holde balancen   
 For store armbevægelser ødelægger balancen

Kroppen virker stiv/anspændt   
 Kroppen virker slap/slatten   
 Slæber på benene, løfter ikke fødderne fra jorden

### Tilpasning til opgavens krav

Går for hurtigt til at have kontrol over bolden   
 De enkelte bevægelser er ikke jævne og glidende   
 Går ikke i jævn rytme/holder mange pauser

Andet

---



---





# Movement Assessment Battery for Children

ved Sheila E. Henderson og David A. Sugden

**ALDERSTRIN 4**

**11-12 ÅR**

Navn _____	Køn _____
Adresse _____	Undersøgelsesdato _____
_____	Fødselsdato _____
_____	Alder _____
Skole _____	Klasse _____
_____	
Undersøger _____	
Foretrukne hånd (defineret som dén, der skrives med) _____	
Andre oplysninger _____	
_____	

## VENDE PINDE

## HÅNDMOTORIK

### KVANTITATIVE DATA

Registrér **tidsforbrug** (sekunder); F: Fejlet; A: Afvist;  
U: Ugennemførlig

Foretrukne hånd	
1. forsøg _____ sek.	
2. forsøg _____ sek.	

Ikke-foretrukne hånd	
1. forsøg _____ sek.	
2. forsøg _____ sek.	

11 år	12 år	score	11 år	12 år
0-20	0-19	0 / 0	0-23	0-23
21-22	20-21	1 / 1	24-25	24-25
23	22	2 / 2	26	26
24	23	3 / 3	-	-
25-26	24	4 / 4	27	27
27+	25+	5 / 5	28+	28+

\* Opgavescore

--

\* Opgavescore = (Foretrukne hånd + Ikke-foretrukne hånd) : 2

### KVALITATIVE IAGTTAGELSER

#### Kropskontrol/holdning

Ser ikke på brættet, mens pindene sættes i   
Arbejder med ansigtet for tæt på materialerne   
Sidder akavet med hovedet

Bruger ikke pincetgreb til at samle pindene op   
Bruger overdrevne fingerbevægelser, når pindene slippes   
Bruger ikke støttehånden til at holde brættet i ro   
Arbejder *ekstremt* dårligt med den ene hånd (påfaldende asymmetri)   
Skifter hånd under et forsøg eller bruger begge hænder samtidig   
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling   
Sidder uroligt/piller

#### Tilpasning til opgavens krav

Holder pindene skævt i forhold til hullerne   
Bruger for mange kræfter, når pindene sættes i   
Er *usædvanlig* langsom/ændrer ikke hastighed fra forsøg til forsøg   
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---



---

## KLIPPE ELEFANT UD

## HÅNDMOTORIK

### KVANTITATIVE DATA

Registrér **antal fejl**; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg _____ fejl
2. forsøg _____ fejl
Anvendt hånd _____

score	11 år	12 år
0	0-1	0-1
1	2-3	2-3
2	4-6	4
3	7-9	5-6
4	10-16	7-9
5	17+	10+

Opgavescore

--

### KVALITATIVE IAGTTAGELSER

#### Kropskontrol/holdning

Ser ikke på figuren, mens der klippes   
Holder materialerne for tæt oppe mod ansigtet   
Sidder akavet med hovedet

Holder kejtet på saksen   
Holder saksen korrekt, men vriden den, når der klippes   
Holder på papiret for langt fra den hånd, der klipper   
Har svært ved at koordinere bevægelserne   
Skifter klippehånd under samme forsøg   
Bevæger hånden i ryk

Dårlig siddestilling   
Sidder uroligt/piller

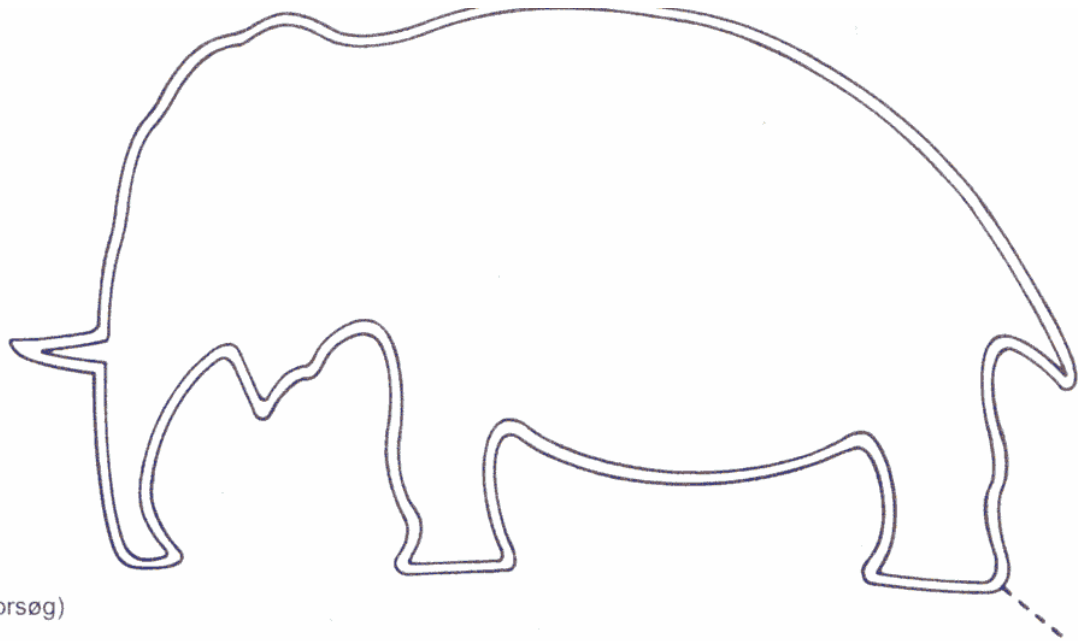
#### Tilpasning til opgavens krav

Forbereder sig ikke på ændring i klipperetning   
Klipper i hak   
Er *usædvanlig* langsom   
Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---

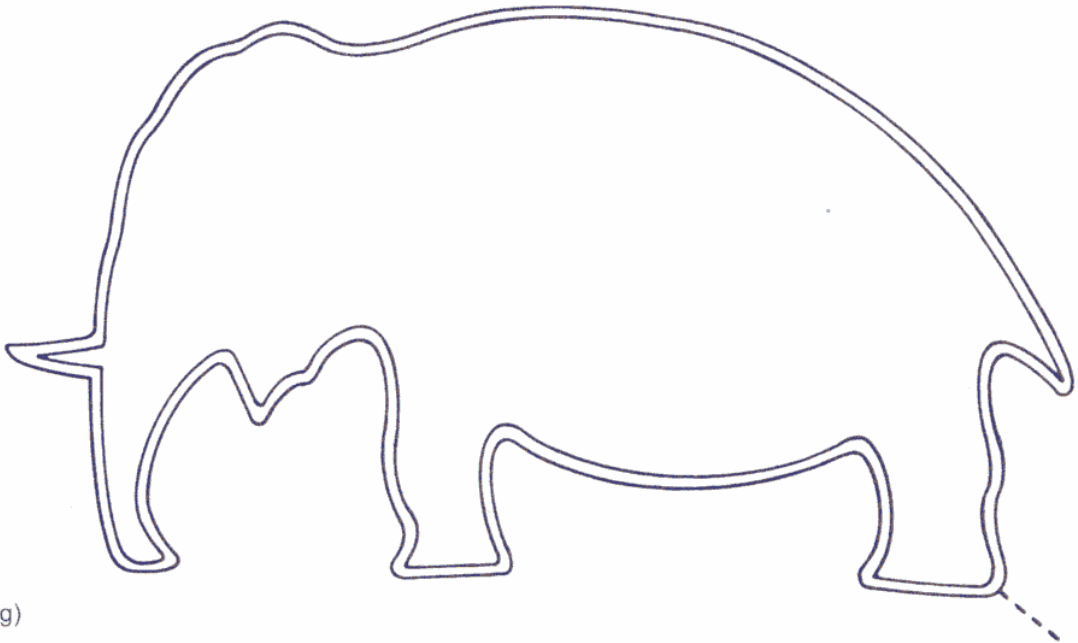
UDKLIPNINGS-ELEFANT



(Prøveforsøg)

Navn: \_\_\_\_\_

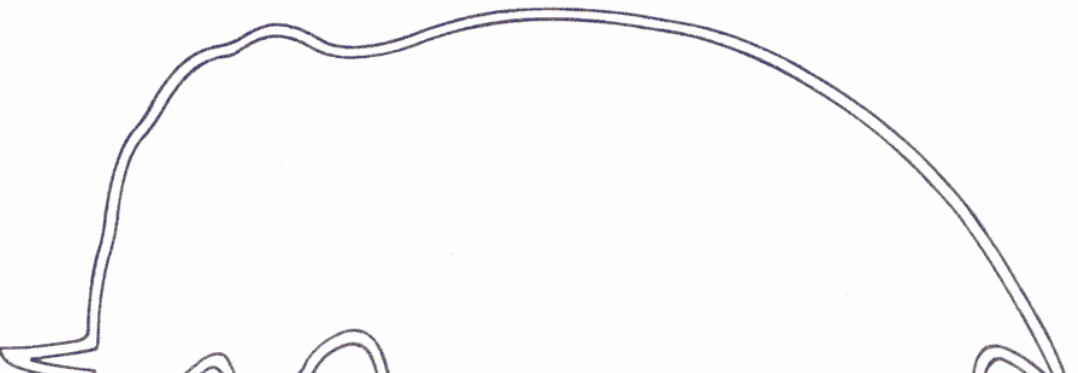
UDKLIPNINGS-ELEFANT

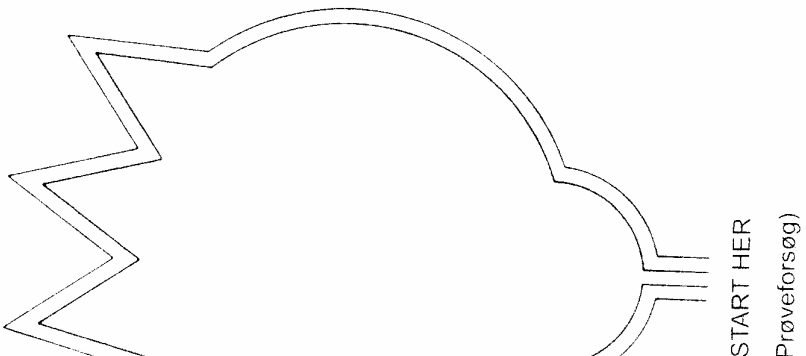
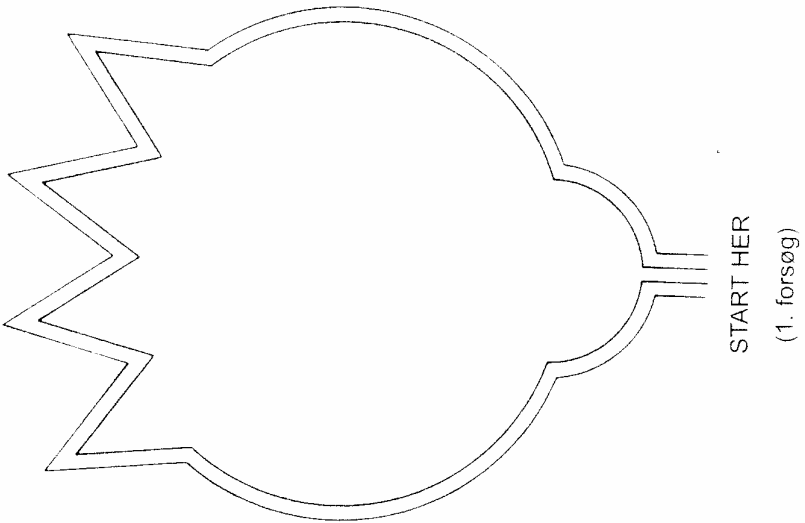
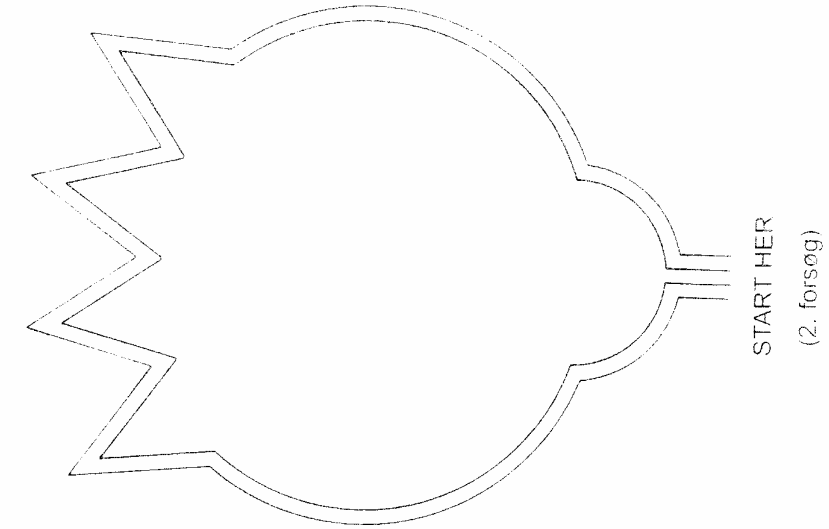


(1. forsøg)

Navn: \_\_\_\_\_

UDKLIPNINGS-ELEFANT





Navn: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_



**BLOMSTER-RUTE****HÅNDMOTORIK****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal fejl; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 2. forsøg \_\_\_\_\_ fejl  
 Anvendt hånd \_\_\_\_\_

score	11 år	12 år
0	0-1	0-1
1	2	2
2	3	3
3	4	4
4	5-7	5-7
5	8+	8+

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Ser ikke på blomsterruten   
 Arbejder med ansigtet for tæt på papiret   
 Sidder akavet med hovedet

Holder filtpennen med et påfaldende/umodent greb   
 Holder filtpennen for langt fra spidsen   
 Holder filtpennen for tæt på spidsen   
 Holder ikke papiret i ro   
 Skifter hånd under samme forsøg

Dårlig siddestilling   
 Sidder uroligt/piller

**Tilpasning til opgavens krav**

Tegner i korte ryk   
 Bruger alt for mange kræfter, trykker meget hårdt på papiret   
 Er *usædvanlig* langsom   
 Skynder sig for meget til at være præcis

Andet

---



---

**GRIBE MED ÉN HÅND****BOLDFÆRDIGHEDER****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal korrekt grebet bolde; A: Afvist; U: Ugennemførlig

Foretrukne hånd
_____ grebet

Ikke-foretrukne hånd
_____ grebet

11 år	12 år	score	11 år	12 år
6-10	8-10	0 / 0	6-10	8-10
5	7	1 / 1	5	7
4	6	2 / 2	4	5-6
3	5	3 / 3	2-3	4
2	4	4 / 4	1	3
0-1	0-3	5 / 5	0	0-2

\* Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Følger ikke bolden med øjnene   
 Vender sig bort eller lukker øjnene, når bolden kommer

Holder hænderne fladt frem for sig med stive fingre, når bolden kommer   
 Armen og hånden "giver ikke efter", når bolden gribes   
 Fingrene lukker sig for tidligt eller for sent   
 Klarer sig ekstremt dårligt med den ene hånd (påfaldende asymmetri)

Kroppen virker hele tiden anpændt/stiv **Tilpasning til opgavens krav**

Justerer ikke kroppen for at gribe bolden   
 Justerer ikke føddernes placering   
 Dårlig vurdering af styrken i kastet (for stor eller for lille)   
 Bevægelserne er ikke glidende

Andet

---



---

**HOPPE OG KLAPPE****DYNAMISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal klap; F: Fejlet; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ klap  
 2. forsøg \_\_\_\_\_ klap  
 3. forsøg \_\_\_\_\_ klap

score	11 år	12 år
0	4+	4+
1	-	-
2	3	3
3	-	-
4	2	2
5	0-1	0-1

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Bruger ikke armene til at understøtte hoppet   
 Løfter ikke armene symmetrisk for at klappe

Kroppen virker stiv/anspændt   
 Kroppen virker slap/slatten

Går ikke ned i knæ som forberedelse   
 Mangler elasticitet/sætter ikke af med fødderne   
 Ujævnt afsæt/tab af symmetri i svæv og landing   
 Lander med stive ben/på flad fod   
 Snubler i landingen

**Tilpasning til opgavens krav**

Koordinerer ikke bevægelserne opad og fremad effektivt   
 Kan ikke koordinere hop og klap   
 Bruger for mange kræfter   
 Bevæger sig rykvist

Andet

---



---

**BAGLÆNS GANG****DYNAMISK BALANCE****KVANTITATIVE DATA**

Registrér antal skridt; F: Fejlet; A: Afvist; U: Ugennemførlig

1. forsøg \_\_\_\_\_ skridt  
 2. forsøg \_\_\_\_\_ skridt  
 3. forsøg \_\_\_\_\_ skridt

score	11 år	12 år
0	15	15
1	11-14	14
2	10	10-13
3	8-9	8-9
4	6-7	6-7
5	0-5	0-5

Opgavescore

--

**KVALITATIVE IAGTTAGELSER****Kropskontrol/holdning**

Ser sig ikke bagud for at sikre, at fødderne placeres på strengen   
 Holder ikke hovedet i ro

Bruger ikke armene for at holde balancen   
 For store armbevægelser ødelægger balancen

Kroppen virker stiv/anspændt   
 Kroppen virker slap/slatten   
 Drejer ikke i krop og skulder

Vakler meget, når fødderne sættes på strengen   
 Svajer ukontrolleret i forsøg på at holde balancen

**Tilpasning til opgavens krav**

Går for hurtigt til at være præcis   
 De enkelte bevægelser er ikke jævne og glidende   
 Går ikke i jævn rytme/holder mange pauser

Andet

---



---



Regno: \_\_\_\_\_

**Motoriske ferdigheter**

Vedlegg nr.12 a

Registrert i database dato: \_\_\_\_\_

Testdato (dd/mm/yy): \_\_\_\_\_

Fødselsdato (dd/mm/yy): \_\_\_\_\_ Initialer: \_\_\_\_\_

Skole: \_\_\_\_\_ Klasse: \_\_\_\_\_

Antall søsken: \_\_\_\_\_ Etnisitet: \_\_\_\_\_

Kjønn (sett ring):      Jente      Gutt

Dominant side (sett ring): Høyre      Venstre

Høyde (cm): \_\_\_\_\_

Benlengde (cm)      Høyre \_\_\_\_\_ Venstre: \_\_\_\_\_

Vekt (kg): \_\_\_\_\_

Triceps skinfold (mm): \_\_\_\_\_

Sykdommer: \_\_\_\_\_

---

Gjennomført spørreskjema	Ja	Nei
Gjennomført KAT 2000	Ja	Nei
Gjennomført ABC test	Ja	Nei
Gjennomført Cybex	Ja	Nei
Gjennomført Gaitrite	Ja	Nei

---

