



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i klinisk medicinsk vetenskap magisterprogrammet, 15 hp
HT 2016

Kartläggning av fysisk aktivitet hos barn med Cerebral Pares

Survey of physical activity in children with Cerebral Palsy

Författare: Åsa Hägerholm Bränström
Leg. Sjukgymnast
asa.hagerholm-branstrom@stud.ki.se

Handledare: Kristina Löwing
Leg. Sjukgymnast, Med. Dr.
specialist i pediatrik
kristina.lowing@ki.se

Examinerande lärare: Christina Olsson
Leg. Sjukgymnast, Med. Dr.
christina.b.olsson@sll.se

Abstrakt

Bakgrund

Att livsstil har betydelse för hälsa och sjukdom kan i dag uppfattas som en självklarhet, men det är först på senare år som forskning kunnat peka på konkreta samband mellan livsstil och hälsa/sjukdom. Hos barn, och vuxna, kan en mer aktiv livsstil ge positiva effekter i form av minskad vikt, minskad risk för metabol sjukdom, ökat psykisk välmående, förbättrade skolresultat och självkänsla. Hos barn med Cerebral Pares (CP) är fysisk aktivitet ofullständigt kartlagd och kunskapsluckor finns framförallt vad gäller samband mellan omgivningens betydelse för den fysiska aktiviteten hos dessa barn.

Syfte

Att kartlägga den fysiska aktivitetsnivån hos barn med CP i ett geografiskt avgränsat område samt studera vilka faktorer som stimulerar respektive hindrar fysisk aktivitet i den aktuella gruppen.

Metod

Icke-experimentell kvantitativ deskriptiv metodologi. Insamling av data skedde via strukturerad enkätbaserad telefonintervju. De undersökningsinstrument som användes var The Functional Mobility Scale (FMS), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) och Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale (SGPALS) och data från CPUP (Cerebral Pares Uppföljningsprogram).

Resultat

Barnen i den undersökta gruppen uppvisade en låg fysisk aktivitetsnivå. Barnens fysiska aktivitetsnivå korrelerade med föräldrarnas fysiska aktivitetsnivå ($r_s = 0.37$, $p < 0.01$). Korrelation förelåg även mellan barnens tid i stillasittande och barnens ISO-BMI ($r_s = 0.560$, $p < 0.01$).

Sammanfattning

Barnen i den undersökta gruppen deltog i stor utsträckning i fysiska aktiviteter organiserade av förskola/skola, men i mindre utsträckning i fritidsaktiviteter. Vidare sågs ett samband mellan den fysiska aktiviteten hos barnen och föräldrarna, och mellan barnens tid i stillasittande och ISO-BMI.

Nyckelord

CP, föräldrar, hindrande faktorer, främjande faktorer

Abstract

Background

That lifestyle is important for health and disease can today be seen as a matter of course, but it is only in recent years that research could point to concrete connection between lifestyle and health / disease. A more active lifestyle can have a positive impact in terms of reduced weight, reduced risk of metabolic disease, increased mental well-being, improved school performance and self-esteem in children. In children with Cerebral Palsy (CP), physical activity is incompletely mapped and knowledge gaps are particularly in terms of relationship between environmental influences on physical activity among these children.

Aim

To identify the physical activity level in children with CP in a geographically limited and well-defined area and furthermore capture factors that stimulates or hinder physical activity in the group.

Method

Non-experimental descriptive quantitative methodology. Data collection was performed via structured questionnaire-based telephone interview. The survey instrument used was The Functional Mobility Scale (FMS), the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) and Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale (SGPALS) and data from CPUP (Cerebral Palsy Monitoring Program).

Results

The children in the group studied showed a low level of physical activity. Children's physical activity levels correlated with their parents' level of physical activity ($r_s = 0.37$, $p < 0.01$). A correlation also existed between the children's time in sedentary and children's ISO BMI ($r_s = 0.560$, $p < 0.01$).

Conclusion

The children in the studied group participated in high degree in physical activities organized by the preschool / school, but to a lesser extent in leisure activities. Furthermore, there was an association between the physical activity of children and parents, and between children's time in sedentary and ISO-BMI.

Keywords

CP, parents, impeding factors, stimulating factors

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Inledning.....	1
1	Bakgrund	1
1.1	Teoretisk referensram.....	3
1.2	Cerebral Pares	3
1.3	Grovmotoriskt klassifikationssystem	4
1.4	Finmotoriskt klassifikationssystem	4
1.5	Definition av fysisk aktivitet	5
1.6	Rekommendation fysisk aktivitet för barn	5
1.7	Risker vid fysisk inaktivitet.....	5
1.8	Fysisk aktivitet hos barn med Cerebral Pares	5
2	Syfte och frågeställningar.....	6
3	Material och metod.....	6
3.1	Studiedesign	6
3.2	Deltagare	7
3.3	Exklusionskriterier	7
3.4	Datainsamling.....	7
3.4.1	Telefonintervju	7
3.4.2	Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP)	8
3.5	Statistisk analys	9
4	Etiska aspekter.....	9
5	Resultat.....	10
6	Diskussion	14
6.1	Resultatdiskussion.....	14
6.2	Metodologiska övervägande	17
6.3	Kliniska implikationer.....	18
6.4	Implikationer för fortsatta studier	18
7	Slutsats	18
8	Referenser.....	20
9	Bilagor	25
9.1	Intervjuenkät.....	25

FÖRKORTNINGAR

CP	Cerebral pares
CPUP	Cerebral Pares Uppföljningsprogram
FMS	The Functional Mobility Scale
GMFCS-E&R	Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised
ICF-C&Y	Internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn och ungdomsversion
ISO-BMI	Internationella standardiseringsorganisationen Body Mass Index
MACS	Manual Ability Classification System
Mini-MACS	Mini-Manual Ability Classification System
SCB	Statistiska centralbyrån
SGPALS	Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SLL	Stockholms Läns Landsting
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
YFA	Yrkesföreningen för Fysisk Aktivitet

Inledning

Att livsstil har betydelse för hälsa och sjukdom kan i dag uppfattas som en självklarhet. Men det är först på senare år som forskning kunnat peka på konkreta kopplingar mellan livsstil och hälsa/sjukdom. Aktuell forskning pekar mot att en aktiv livsstil hos vuxna kan främja hälsa och motverka vanliga folksjukdomar såsom hjärt-kärlsjukdom, diabetes, stroke men även olika former av tumörsjukdomar. Med aktiv livsstil menas inte endast att öka den fysiska aktivitetsnivån utan även att minska tiden i stillasittande (Kallings & Hellenius 2010). Mycket av den forskning som gjorts har adresserat koppling mellan sjukdom och livsstil hos vuxna (Schäfer & Faskunger 2006). Men det finns även studier som visat att barn och ungdomar får positiva effekter av en mer aktiv livsstil i form av minskad vikt, blodfetter, blodtryck och ökat psykisk välmående, förbättrade skolresultat och självkänsla (Hagströmer & Nyberg 2013, YFA 2016). För vissa barn och ungdomar med motorisk funktionsnedsättning såsom exempelvis Cerebral Pares (CP) är fysisk aktivitet och upprätt stående inte något de alltid kan välja själva på grund av omfattningen av den motoriska funktionsnedsättning (SCPE 2002). Flertalet studier har pekat på att barn och ungdomar med CP är mindre fysiskt aktiva både i skolan och på fritiden i jämförelse med normalpopulationen (Zwier *et al.* 2010). Detta antas beror på flera olika faktorer, t ex omfattningen av funktionsnedsättning, tillgången till olika aktiviteter, kostnad och omgivnings attityd för att nämna några (Murphy *et al.* 2016).

För fysioterapeuter inom barn- och ungdomshabiliteringen är frågeställningar rörande detta område något vi ofta möter i vår kliniska vardag. Hur ska barnet/ungdomen kunna uppnå största möjliga självständighet vid förflyttningar inomhus och utomhus, men även mellan olika positioner? Hur kan ett aktivt deltagande vid idrottslektion gå till? Vilka fritidsaktiviteter finns att tillgå och är de möjliga att genomföra samt inte minst, vad vill barnet och ungdomen själv? Eftersom hälsoeffekterna av ett fysiskt aktivt liv är stora, är det av intresse att identifiera både faktorer som kan främja alternativt begränsa ett aktivt liv, utöver de grovmotoriska faktorer som hittills är de mest undersökta.

I texten kommer från och med nu den aktuella gruppen endast benämnas som barn i enlighet med definitionen från Statistiska centralbyrån för barn 0-17 år (Socialstyrelsen 1999).

1 Bakgrund

Barn med omfattande motorisk funktionsnedsättning är beroende av hjälp från personer eller hjälpmedel för att motverka en inaktiv livsstil och för att kunna delta i lek och idrottsaktiviteter.

Stående och fysisk aktivitet har i studier visat sig ha flera vinster för barn med CP. Att stå är ett effektivt sätt att undvika tid i stillasittande och liggande. För att underlätta ståendet och ge en mer symmetrisk kroppsposition kan olika typer av ståhjälpmedel användas. De senaste åren har flera studier visat på positiva effekter av stående kroppsställning för barn med CP, med bland annat minskad risk för spontana frakturer (Uddenfeldt *et al.* 2013) och även minskad risk för höftledsluxation (Martinsson & Himmelmann 2011). Avsikten med stå i en god position kan även vara att förebygga osteoporos, minska muskeltonus, förbättra bentillväxten, främja andningsfunktion, blodtrycks-reglering, öka genomströmning i urinvägar och förbättra tarmfunktion, motverka kontrakturer

samt stimulera en gynnsam höftutveckling (Nordmark 2013). Det finns inga vetenskapliga studier som i dagsläget kan bidra till konsensus om hur länge eller ofta ett barn skall stå för att få dessa positiva effekter, men rekommendationerna varierar mellan 30 till 120 minuter/dag (Nordmark 2013).

För att förebygga och förhindra uppkomsten av höftledsluxationer och svåra kontrakturer skapades 1994 ett uppföljningsprogram för patienter med CP - Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP 1994). Syftet var att kartlägga och registrera frekvensen höftledsluxationer hos barn med CP under deras uppväxt, med det slutliga målet att förebygga och minska frekvensen av höftluxationer. Av tillfrågade tackar 95% ja att delta i uppföljningsprogrammet. Barnen undersöks regelbundet med ett standardiserade formulär av fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Bedömningsintervallerna avgörs av barnets ålder och funktionsnivå, men vanligtvis två gånger per år under förskoleåldern och en gång om året under skolåldern. Barnen undersöks även av barnneurolog, som fastställer barnens diagnos vid 4-5 års ålder och ortoped som bl a följer barnens höftstatus samt dessutom genomgår barnen regelbundna röntgen-undersökning av höftlederna enligt standardiserade bedömningsintervall. År 2005 utsågs CPUP till nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Fysisk aktivitet är av vikt för att motverka de svårigheter som är vanligt förekommande hos barn med CP, i första hand nedsatt kondition, försämrad motorisk funktion, trötthet och osteoporos (Fowler *et al.* 2007). Förutom fysiskt välmående observerade Lauruschkus och medarbetare, positiva effekter av fysisk aktivitet i form av ökad psykisk hälsa. I deras intervjustudie från 2015 framkom att barnen med CP ville, och önskade, delta i fysiska fritidsaktiviteter, ha roligt tillsammans med familj och vänner och känna tjosning i hastighet och rörelse (Lauruschkus *et al.* 2015).

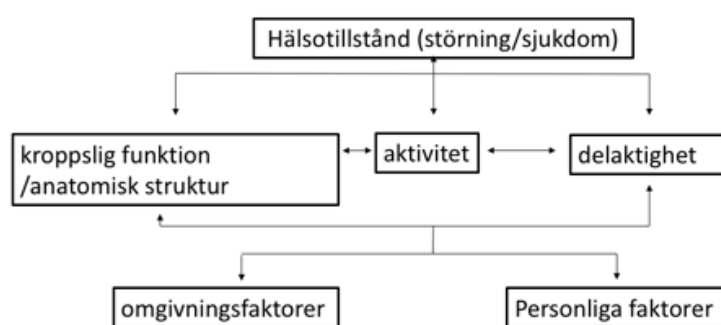
Smärta och vikt har i olika studier visat sig vara faktorer som kan påverka graden av fysisk aktivitet hos barn. I studie av Mathews från 2011 framkommer hur smärta kan negativt kan påverka barns möjlighet till deltagande i både fritidsaktiviteter och sport (Mathews 2011) och i studie av Feehan och medarbetare belyses sambandet mellan övervikt och minskad fysisk aktivitet hos barn med särskilda behov (Feehan *et al.* 2012).

Hur sambandet ser ut mellan föräldrarnas egna fysisk aktivitet och barnens fysiska aktivitetsnivå är inte helt klarlagt. De studier som finns pekar på varierande resultat. En del studier, t ex Moore och medarbetare, påvisade att föräldrarnas fysiska aktivitetsnivå positivt korrelerade med barnens (Moore *et al.* 1991, Jargo *et al.* 2010), medan andra studier inte fann något signifikant samband (Anderssen *et al.* 2006). Hos barn med CP är sambandet mellan barn och föräldrars fysiska aktivitet än mindre studerat. De studier som finns pekar dock på att föräldrar och omgivningens attityder gentemot fysisk aktivitet har betydelse för deltagande i fysiska aktiviteter i skola och på fritid hos barn med CP (Lauruschkus *et al.* 2016). Ett sätt att bedöma livsstil och fysisk aktivitet kan vara med så kallade självskattningsinstrument. I en studie av Rödger och medarbetare där Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale (SGPALS) användes framgick att samband förelåg hos vuxna mellan självskattad inaktivitet och kardiovaskulära riskfaktorer (Rödger *et al.* 2012).

Sammanfattningsvis; fysisk aktivitet hos barn med CP är ofullständigt kartlagd och kunskapsluckor finns framförallt vad gäller samband mellan omgivningens påverkan på den fysiska aktiviteten hos dessa barn.

1.1 Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram i denna magisteruppsats används den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF-C&Y 2010). I denna referensram framgår det tydligt komplexiteten av en funktionsnedsättning. Frågorna som avhandlas i denna magisteruppsats rör huvudsakligen domänerna aktivitet och delaktighet, och dess interaktion med både personliga faktorer och omgivningsfaktorer. Samspelet mellan dessa faktorer kan komma att påverka och/eller påverkar hälsotillståndet hos en individ.



Figur 1. Aktuell tolkning av interaktioner mellan komponenterna i ICF C&Y.

1.2 Cerebral Pares (CP)

Cerebral pares, ofta med den vedertagna förkortningen CP, är den vanligaste orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn i västvärlden med en prevalens på 2.8 per 1000 barn och år (Himmelman *et al.* 2010). Neuroanatomiskt är det visat att CP är ett tillstånd till följd av en anläggningsförändring, eller skada, i hjärnan som sker under utveckling i fosterstadiet och upp till att barnet är två år gammalt. Vilken typ av funktionsnedsättning som uppkommer beror på hjärnans mognadsgrad vid skadetillfället. Hjärnskadorna i sig är stationära, men symtomen förändras vanligtvis över tiden. Den internationella definitionen från 1992 sammanfattar till viss del CPs komplexa symtombild - "CP is an umbrella term covering a group of non-progressive, but often changing, motor impairment syndromes secondary to lesions or anomalies of the brain arising in the early stages of development" (Mutch *et al.* 1992). Definitionen av CP har i dagsläget utvidgats till att utöver motorisk problematik också omfatta sensoriska funktioner som hörsel, syn och känsel, kognition, perception, kommunikation, och beteende, epilepsi samt även sekundära muskuloskeletala problem (Rosenbaum *et al.* 2007). De motoriska symtomen vid CP kan delas in i positiva symtom (de förekommande symtomen) såsom spasticitet, dystoni/dyskinesi, hyperreflexia, ko-kontraktion, spegelrörelser, sekundära muskuloskeletala förändringar och kvarstående nyföddhetsreflexer och negativa symtom (symtom som det finns brist på eller saknas) som nedsatt motorisk kontroll och svaghet samt nedsatt koordination. Kärnsymtomen som finns hos alla individer med CP i varierande

grad är problem med viljemässiga rörelser och balanskontroll (regionalt vårdprogram 2014). Symtomen klassificeras utefter sin karaktär, som spastisk-, ataktisk- eller dyskinestisk CP. Spastisk form av CP är den dominerande gruppen och utgör ca hos ca 75-80% av CP panoramat (Himmelman *et al.* 2010). Spastisk CP karakteriseras av ökad muskeltonus, livliga reflexer, nedsatt viljemässig motorisk kontroll och nedsatt muskelstyrka. Den nedsatta muskelstyrkan bidrar starkt till balans och koordinationsproblem hos barn med CP (regionalt vårdprogram 2014). Det har i flertalet studier visat att styrketräning hos personer med CP kan förbättra gångförmåga, öka den motoriska förmågan och minska spasticitet (Nordmark 2013, Damiano & Abel 1998). Svår spasticitet kan inte bara påverka den aktiva rörligheten utan även vara smärtsam och energikrävande (Westbom 2012). Spastisk CP delas in i unilaterala eller bilaterala beroende på vilka kroppsdelar som är engagerade (SCPE 2000). Den näst vanligaste formen är dyskinetisk CP (~14%), där symtomen karakteriseras av hyperkinesi och/eller dystoni och tonusväxling. Personer med dyskinesi får ofta en omfattande funktionsnedsättning vanligtvis kombinerat med undervikt (regionalt vårdprogram 2014).

Smärtproblematik är vanligt förekommande hos vuxna med CP (Vogtle 2010). Hos barn är det inte undersökt i samma omfattning, men studier har det framkommit att barn med CP har smärta i större omfattningen än jämnåriga och att förekomsten av smärta hade en direkt påverkan på livskvaliteten (Badia *et al.* 2014).

1.3 Grovmotoriskt klassifikationssystem

Grunden för all avancerad medicinsk behandling och forskning förutsätter ett fungerande och väl accepterat klassificeringssystem. Ett sådant system kan t ex vara SNOMED (Systematised Nomenclature of Medicine, socialstyrelsen 2013) som är ett heltäckande klassificeringssystem för sjukdomar hos människa. SNOMED är multiaxiellt system med dimensioner för både morfologiska, funktionella och genetiska sjukdomar. SNOMED är mycket komplext och i dagsläget används inte systemet i någon större utsträckning för barn med CP. Barn med CP klassificeras vanligen utifrån sitt grovmotoriska utförande enligt ett system - Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R) (Palisano *et al.* 2007). Systemet har en femgradig skala (I-V) där den grovmotoriska funktionen klassificeras utifrån det barnen vanligtvis gör. Barn på nivå I går utan gånghjälpmedel på samtliga underlag, medan barn på nivå V endast har egen förflyttning om barnet lär sig hantera en elrullstol. Barn på nivå III-V behöver i varierande utsträckning stöd/hjälp av annan person vid byte av kroppsposition och vid aktiviteter (Palisano *et al.* 2007).

1.4 Finmotoriskt klassifikationssystem

Manual Ability Classification System (MACS) för barn med CP är en femgradig skala som beskriver hur barn med CP använder sina händer för att hantera föremål i dagliga aktiviteter (Eliasson *et al.* 2006). MACS kan användas för barn i åldrarna 4-18 år. För barn 1-4 år används istället Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS) (Eliasson & Krumlinde Sundholm 2015). Barn på nivå I hanterar föremål lätt och med ett gott resultat och barn på V är på grund av sin begränsade förmåga helt beroende av assistans för att utföra även enkla handlingar.

1.5 Definition av fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet definieras som all typ av rörelse som till följd av sammandragning av skelettmuskulatur ger en ökad energiomsättning utöver viloförbrukning (Mattsson *et al.* 2014). Kroppsrörelse kan vara fysisk träning, men även andra aktiviteter som ger ökad energiomsättning. Aktiviteter kan ske på olika arenor, det vill säga både i hemmet, på skolan/förskolan och ute i samhället. Exempel för barn kan vara lek, aktiviteter i hemmet, organiserad idrottsaktiviteter, friluftsliv, utforskande av omgivning, aktiva transporter till och från förskola och skola (WHO 2010, Berg & Ekblom 2015).

1.6 Rekommendationer fysisk aktivitet för barn

För barn i åldern 0-5 år skall all daglig fysisk aktivitet uppmuntras, detta kan ske genom att erbjuda lämpliga och stimulerande motoriska utmaningar. Vidare är rekommendationerna för barn och ungdomar 5-17 år fysisk aktivitet minst 60 minuter varje dag. Aktiviteten bör vara av främst aerob karaktär och omfatta en variation av både måttliga och intensiva aktiviteter. Aktiviteter som innebär en markant ökning av puls och andning bör ingå minst 3 gånger per vecka och detsamma gäller för muskelstärkande och skelettstärkande aktiviteter. (Berg & Ekblom 2015). En rask promenad kan vara exempel på måttlig aktivitet, medan löpning eller aktiva bollsporter anses vara intensiva aktiviteter. Dessa rekommendationer gäller friska individer (Schäfer & Faskunger 2006, WHO 2014). Någon riktad rekommendation hos individer med funktionsnedsättning går inte att finna i litteraturen, utan råden blir mer generella såsom ”Barn och ungdomar med sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättning, som inte kan nå upp till rekommendationerna bör vara så aktiva som tillståndet medger”. Individuella råd för anpassad regelbunden fysisk aktivitet ges lämpligen av behandlande fysioterapeut, läkare och/eller sjuksköterska (YFA 2016). Vidare är det av vikt att den fysiska aktiviteten är anpassad efter individens motoriska/biologiska status och behov samt individens sociala och psykologiska utveckling (Paperny 2011)

1.7 Risker vid fysisk inaktivitet

Fysisk inaktivitet definieras enligt FYSS som ”vaken tid med avsaknad av eller endast litet inslag av kroppsrörelser och därmed också låg energiförbrukning ($\leq 1,5$ METs) som till exempel sittande eller liggande. Brukar också benämnas som stillasittande. Stående kan också rymmas inom denna definition om man är ”stillastående”, d.v.s. inte kombinerar ståendet med gång” (Mattsson 2014). Brist på fysisk aktivitet, fysisk inaktivitet, har identifierats som en stor riskfaktor för dödlighet globalt (WHO 2010). Dock är effekten på barn hälsa beträffande stillasittande inte helt klarlagt (Ekblom Bak & Ekblom 2015). I tidigare studier har det framkommit så kallad ”skärmtid” i mer än 2 timmer/dag eller fysisk inaktivitet bland annat kan relateras till lägre självkänsla och psykisk ohälsa (Biddle & Asare 2011) sämre studieresultat (Trinh *et al.* 2015), ohälsosam kroppssammansättning, metabol dysfunktion, hjärt-och kärlsjukdom samt benskörhet. I förlängningen kan detta leda till generellt försämrad hälsa och en lägre medellivslängd (Danielsen *et al.* 2010, Durstine *et al.* 2000).

1.8 Fysisk aktivitet hos barn med CP

Under småbarnsåren på förskolan, eller i hemmet, finns ofta större möjligheter till omväxlande fysiska aktiviteter och träning i vardagen. Detta försvåras när

barnen blir äldre och börjar i skolan. Delaktighet vid skolidrott minskar successivt med stigande ålder (Lauruschkus *et al.* 2013). Barn med CP kan på grund av sin grovmotoriska funktionsnedsättning ha sämre möjligheter och förutsättningar till fysisk aktivitet och därmed ökad risk för negativa hälsoeffekter. Flertalet studier har visat att barnets GMFCS nivå har ett samband med graden av fysisk aktivitet. Barn inom GMFCS nivåerna III-V har lägre deltagande vid både skolidrott och fritidsaktiviteter (Keawutan *et al.* 2014). Kroppsvikt har också visat samband med deltagande i fysiska aktiviteter, där förekomst av övervikt visade ökat deltagande i förhållande till undervikt (Lauruschkus *et al.* 2013). Det finns även studier som påvisar att barnens ålder samt föräldrarnas utbildningsnivå, spelar en större roll än den grovmotoriska funktionsnedsättningen (Zwier *et al.* 2010). Högre utbildning leder ofta till ökad kunskap om betydelse av fysisk aktivitet samt även förbättrade ekonomiska förutsättningar. Beträffande stillasittande så har Maher och medarbetare påvisat att barn och ungdom med CP är i stillasittande/"skärmtid" dubbelt så mycket som rekommenderas, 28.6 timmar /vecka (Maher *et al.* 2007).

Studien skulle kunna tydliggöra skillnader och likheter beträffande fysisk aktivitet i den aktuella gruppen barn, samt även kunna belysa faktorer som är betydelsefulla för att främja fysisk aktivitet respektive faktorer som hindrar fysisk aktivitet. Den inhämtade informationen kan komma att ge uppslag till lämpliga åtgärder för att erbjuda ökade möjligheter till fysisk aktivitet och därmed minimera både fysiska och psykiska hälsorisker hos den enskilda individen samt även minska samhällets framtida kostnader för hälso- och sjukvård.

2 Syfte och frågeställningar

I ett geografiskt avgränsat och väldefinierat område kartlägga den fysiska aktivitetsnivån hos barn med CP och faktorer som främjar respektive hindrar fysisk aktivitet i den aktuella gruppen.

Frågeställningar

1. Vilken är den fysiska aktivitetsnivån hos den undersökta kohorten?
2. Vilken är den fysiska aktivitetsnivån hos föräldrar till barn i kohorten?
3. Föreligger ett samband mellan barnens och föräldrarnas fysiska aktivitetsnivå?
4. Vilka faktorer förekommer som hindrar respektive främjar fysisk aktivitet?
5. Vilken fysisk aktivitet skulle barnen i kohorten vilja ägna sig åt och vilken aktivitet ägnar de sig åt?

3 Material och metod

3.1 Studiedesign

Icke-experimentell kvantitativ deskriptiv metodologi har använts som studiedesign (Billhult & Gunnarsson 2013). Demografiska data från CPUP-registret har inhämtats för att beskriva den undersökta gruppen och information

om fysisk aktivitet har inhämtas via telefonintervju med strukturerade, kvantitativa frågor (bilaga 9.1). Vissa av frågorna var redan konstruerade och används i CPUP och bedöms således vara valida att användas vid intervjuer av barn/ungdom/vuxna med CP och deras anhöriga. Andra frågor var av mer bakgrundskaraktär och utformade på det sätt som statistiska centralbyrån rekommenderar (SCB 2004).

Föräldrar till barnen i kohorten blev informerade om studien via brev och fick därefter ett telefonsamtal där de tillfrågas om deltagande i studien. Vid detta telefonsamtal kunde föräldrarna själv välja att avböja deltagande eller att svara på frågorna på en gång alternativt bli uppringda vid en tidpunkt de själva föreslog. I denna studie fick föräldrarna föra sitt barns talan. Telefonintervjuerna tog mellan 10-25 minuter att genomföra. Av logistiska skäl intervjuades endast en förälder, dock var intentionen att få en spridning mellan föräldrar. Information om syftet med studien och genomförandet förmedlades i både tal och skrift. Deltagarna informerades också om att information om barnet skulle inhämtas från CPUP. Deltagarna informerades om att det var frivilligt att delta och om de valde att delta kunde de när som helst avbryta sitt deltagande i studien. Information utgick att ett avböjande eller avbrytande inte skulle ha någon inverkan för deras barns fortsatta insatser och stöd. Insamlad data har kodats och behandlats konfidentiellt.

3.2 Deltagare

Målgruppen var samtliga barn med CP som var registrerade och erhållit insatser från Habilitering och Hälsa i Stockholms Läns Landsting (SLL), var i åldern 4-16 år och boende inom ett avgränsat geografiskt upptagningsområde och följdes i det nationella kvalitetsregistret CPUP samt barnens föräldrar. Åldersintervallet valdes på grund av att diagnosen CP med säkerhet ofta är fastställd runt 4 års ålder och att habiliteringscentret ansvarigt för det geografiska området, hade 16 år som övre åldersgräns. Det valda geografiska området innehåller en bred sociodemografisk variation med både bostadsrätter, hyresrätter och villor, olika socioekonomiska grupper och kulturell bakgrund.

3.3 Exklusionskriterier

Deltagare exkluderades från studien om barnet och/eller föräldern befann sig utomlands, om barnet var svårt sjuk och vistades på sjukhus samt i de fall telefonintervjuerna inte kunde genomföras på svenska eller engelska.

3.4 Datainsamling

Datainsamling skedde genom strukturerade telefonintervjuer och utdrag ur kvalitetsregistret CPUP.

3.4.1 Telefonintervju

Intervju genomfördes med en förälder/vårdnadshavare. Frågorna var strukturerade och kvantitativa. Intervjuerna innehöll även frågor rörande nedan beskriva standardiserade undersökningsinstrument. Instrumenten har bedömts vara valida och tidigare visat gott resultat vid undersökning av reliabilitet (Nichols & Case Smith 1996, Graham *et al.* 2004, Bodkin *et al.* 2003, Grimby *et al.* 2015).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

En svensk översättning av PEDI (Nordmark & Orban 1999) användes. PEDI kartlägger barnets vardagsaktiviteter och täcker barn från 6 månaders ålder till barn som är 7.5 år. Har barnet en nedsatt aktivitetsnivå kan testet användas högre upp i ålder, men då kan inte resultaten analyseras med en normativ skala. Instrumentet innehåller tre olika delar. Del ett består av frågor om barnets funktionella färdigheter inom tre olika områden; personlig vård, rörelseförmåga och social funktion. Del två innehåller frågor som berör barnets hjälpbehov och i den tredje och sista delen anges omfånget av anpassning/hjälpmedel som krävs för att barnet ska kunna genomföra aktiviteten. PEDI har tidigare reliabilitets- och validitetstestats för barn med CP och visat sig användbart och tillförlitligt för denna grupp av barn (Nichols & Case Smith 1996). I testet kan en normativ poäng beräknas, vilket innebär att barnets utförande inom ett område jämförs med en åldersmatchad kontrollgrupp. Testresultatet kan även som i denna studie presenteras som skalpoäng, vilket gör att testet kan användas även för barn som är äldre än 7½ år samt att barnet kan jämföra sig med sig själv över tid. Då syftet med detta arbete var att kartlägga den fysiska aktivitetsnivån användes endast frågorna inom området rörelseförmåga och intervjun genomfördes med barnets förälder. Maximal poäng inom området 'rörelseförmåga' är 59 poäng (raw score) och omvandlat till skalpoäng 100.

The Functional Mobility Scale (FMS)

FMS har konstruerats för att klassificera funktionell förflyttning hos barn med CP i olika miljöer och distanser, med hänsyn till olika förflyttningshjälpmedel som ett barn kan tänkas använda. FMS klassificerar utförandet via frågor ställda till barnet och eller föräldern. Frågorna rör förflyttning med eller utan hjälpmedel för tre specifika avstånd; 5, 50 och 500 meter. Dessa avstånd representerar barnets förflyttning i hemmet, respektive förskola/skola samt ute i samhället (Graham *et al.* 2004).

Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale (SGPALS)

SGPALS är ett självskattningsinstrument där personer skattar sin generella fysiska aktivitetsnivå, inkluderat vardagsmotion och träning. Denna aktivitets skala finns i olika utförande och i denna studie användes versionen med 4 nivåer (Saltin & Grimby 1968). Nivå 1 motsvarar här en stillasittande fritid, nivå 2 någon fysisk fritidsaktivitet/vardags-motion/låg fysisk aktivitet, nivå 3 regelbunden måttlig fysisk aktivitet medan nivå 4 innefattar hård fysisk träning eller tävlingsidrott. Saltin-Grimbys aktivitets skala har i tidigare studier visat på god reliabilitet och validitet (Grimby *et al.* 2015). Skalan är framtagen för vuxna personer, men användes i denna studie även för barn då nivåerna anpassades efter barn och deras aktiviteter.

Internationella Standardiseringsorganisationen Body Mass Index (ISO-BMI)

ISO-BMI används vid beräkning av BMI hos barn upp till 19 år. ISO-BMI tar hänsyn till kön och ålder vid beräkning av BMI. I aktuell studie kommer WHO's definition av vikt och viktklasser att användas, undervikt ISO-BMI <18.5, normalvikt 18.5-25, övervikt 25-30 och fetma > 30 (WHO 2007).

3.4.2 Cerebral pares uppföljningsprogram (CPUP)

Efter tillstånd från den nationella registerhållaren och barnets föräldrar inhämtades följande data från registret: barnets aktuella nivå inom GMFCS och

MACS, fakta kring barnets behov av hjälpmedel eller ej vid stående, förekomst av smärta samt förfrågan om deltagande vid fysisk aktivitet i förskola/skola. Barnets ansvariga sjukgymnast/fysioterapeut samt arbetsterapeut ansvarar för att registrera dessa uppgifter i CPUP enligt gällande bedömningsintervall. Om uppgifterna visade sig vara äldre än 6 månader gamla ställdes dessa frågor om i samband med telefonintervjun.

3.5 Statistisk analys

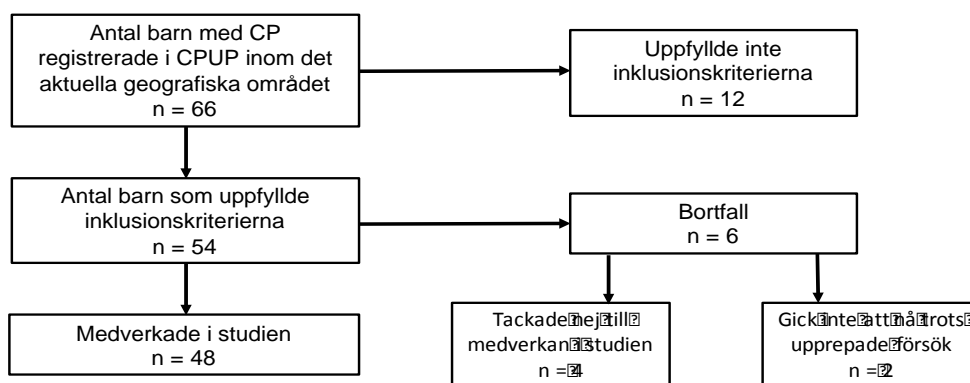
Materialet var inte normalfördelat och av den anledningen användes icke-parametrisk statistisk metod. Majoriteten av de variabler som analyserades var dessutom av sådan art att de kunde delas in i grupper utan inbördes ordning, dvs nominal datanivå, vilket också medförde att icke-parametrisk statistik användes. Den deskriptiva statistiken redovisades med medianvärde, 25:e och 75:e percentilen samt även minimum och maximum i de fall där det ansågs lämpligt. För att detektera skillnad mellan barnen med hänseende på deras GMFCS nivå användes Kruska-Wallis test. Spearman's korrelationskoefficient (r_s) beräknades och korrelationer betraktades som signifikanta när $r_s > 0.29$ och $p < 0.05$. Tolkning av korrelationer genomfördes enligt Cohens riktlinjer; $r_s = 0.10-0.29$ svagt samband; $r_s = 0.30-0.49$ måttligt samband; $r_s = 0.50-0.70$ starkt samband samt $r_s = 0.71-1.0$ mycket starkt samband (Cohen 1988). Statistiska analyser genomfördes med statistikprogrammet SPSS (version 23).

4 Etiska aspekter

Att använda sig av data från CPUP kvalitetsregistret för forskning och utveckling är ett av registrets huvudsyften. Vidare godkände de aktuella föräldrarna deltagande i studien och gav samtycke till att data inhämtades från registret. Föräldrarna fick också information om att materialet skulle avidentifieras innan presentation. Godkännande av registerhållaren för att nyttja aktuell data hade erhållits innan studiestart. Vad beträffar den kvantitativa telefonintervjun fanns det risk att den uppringda föräldern skulle känna sig tvingad till att delta. För att undvika detta upprepades informationen om möjligheten att tacka nej till deltagande eller till att avstå att svara på vissa frågor i samband med att de blev uppringda. Frågorna skulle också kunna innebära negativa effekter genom att föräldrarna begrundade vilka aktiviteter deras barn hade begränsningar i att utöva. Positiva aspekter av denna studie skulle kunna vara att resultatet av intervjun kunde leda till en diskussion kring barnets behov av fysisk aktivitet och konstruktiva förslag på möjligheter att delta i olika fritidssysselsättningar i större utsträckning, med syftet att öka psykiskt och psykiskt välmående samt hälsa hos barnet. Studien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen - Etiska principer rörande medicinsk forskning som involverar människor (WMA 1964). Studie är preliminärt inte planerad att publiceras i vetenskaplig tidskrift och därav har etisk tillstånd ej inhämtats, utan Karolinska Institutets övergripande etiska tillstånd för studentarbeten har används. Vidare har verksamhetschefen för habilitering och hälsa i SLL godkänt studien och att samtycke inhämtats från deltagarna.

5 Resultat

I det studerade området fanns 66 barn registrerade i det nationella kvalitetsregistret CPUP och 54 av dessa uppfyllde inklusionskriterierna för studien. Fyrtioåtta barn som uppfyllde inklusionskriterierna deltog i studien (89%). Bortfallet bestod av fyra barn vars familjer tackade nej och två barns familjer gick ej att nå (11%) (Figur 2). Bland de inkluderade barnen var 23 flickor och 25 pojkar. Åldersintervallet var 4-16 år med en medianålder på 8 år (percentil 25:e-75:e 6-11 år). Fyrtiotre av barnen hade en spastisk form av CP., två barn en dyskinetisk form, ett barn ataktisk form och 2 barn hade en icke klassificerbar form/blandform. Spridningen över GMFCS nivåerna var följande, 29 barn i GMFCS I, 6 barn i GMFCS II, 7 barn i GMFCS III, 2 barn i GMFCS IV och 4 barn i GMFCS V. Fyrtiotvå (88%) av barnen med CP hade ett eller flera syskon hemma. Se tabell 1 för sammanfattning av karakteristiska. Trettiofem (73%) av de intervjuade föräldrarna var kvinnor, medianåldern på de intervjuade föräldrarna var 44 år.



Figur 2. Urvalsprocess av de barn som kom att delta i studien.

Tabell 1. Deskriptiva data redovisat som antal (n) och procent (%) för de 48 barn som deltog i studien.

Karakteristiska	n	%
Kön		
Flickor	23	48
Pojkar	25	52
Ålder (range)		
4-6	14	29
7-10	21	44
11-13	6	12
14-16	7	15
CP subtyp		
Spastisk	43	90
Dyskintestisk	2	4
Ataktiskt	1	2
Ej klassificerbar/blandform	2	4
GMFCS*		
I	29	60
II	6	13
III	7	15
IV	2	4
V	4	8
MACS*		
I	25	52
II	13	27
III	3	6
IV	4	8
V	3	6
SMÄRTA		
Ja	14	29
Nej	34	71
ISO-BMI*		
Undervikt	4	8
Normalvikt	34	71
Övervikt	8	17
Fetma	2	4

* Cerebral Pares (CP), Gross Motor Function Classification System(GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Internationella StandardiseringsOrganisationen Body Mass Index (ISO-BMI).

Vilken är den fysiska aktivitetsnivån i den undersökta kohorten?

Fyrtiotre barn (90%) deltog i förskole/skolidrott 1-2 gånger per vecka och 29 barn (60%) deltog aktivt varje vecka i någon fritidsaktivitet. Barnen inom GMFCS nivå V hade inte någon fritidsaktivitet.

Nitton av barnen (40%) tillbringande minst 7-9 timmar i stillasittande per dygn. Det förelåg en signifikant skillnad vad beträffande tid i stillasittande per dygn mellan barn inom de olika GMFCS nivåerna ($p < 0.01$).

Barnens aktivitetsnivå skattades enligt SGPALS. Trettiofem barn (73%) uppgavs ha aktivitetsnivå 1 eller 2. Vilket innebar att de hade en låg fysisk aktivitetsnivå.

Tabell 2. Barn (n=48) uppdelat i GMFCS nivåer och antal timmar i stillasittande under ett dygn.

GMFCS* nivå	Antal timmar i stillasittande				
	1-3 % (n)	4-6 % (n)	7-9 % (n)	10-12 % (n)	13-15 % (n)
I (n=29)	7 (2)	35 (10)	48 (14)	10 (3)	-
II (n=6)	50 (3)	17 (1)	17 (1)	17 (1)	-
III (n=7)	-	-	29 (2)	57 (4)	14 (1)
IV (n=2)	-	100 (2)	-	-	-
V (n=4)	-	-	50 (2)	-	50 (2)

* Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

PEDI rörelseförmåga analyserat med skalpoäng visade en signifikant skillnad ($p < 0.01$) mellan de olika GMFCS nivåerna. Barn i GMFCS I hade ett medianvärdet på 100 (percentil 25:e-75:e 92-100) och barn i GMFCS V hade ett medianvärde på 13 (percentil 25:5-75:e 7-17).

Tolv av barnen (25%) var i behov av stöd för att stå, men endast sju av barnen (12%) använde någon form av ståhjälpmiddel. Barnen som använde ståhjälpmiddel hade GMFCS nivå III-V och sex av de sju barn som behövde stöd för att stå stod mindre än en timme/dag.

Barnens nuvarande och vanligaste förflyttningsförmåga med eller utan hjälpmedel klassificerat enligt FMS redovisas i tabell 3.

Tabell 3. FMS nivå för de olika GMFCS nivåerna, n=48. Median och inom parentes redovisas range

GMFCS* nivå	FMS**		
	5 m median (range)	50 m median (range)	500 m median (range)
I (n=29)	6 (6-6)	6 (6-6)	6 (6-6)
II (n=6)	5 (5-6)	5 (5-6)	5 (4-6)
III (n=7)	2 (0-4)	2 (1-2)	1 (1-1)
IV (n=2)	0 (0-0)	1 (1-1)	1 (1-1)
V (n=4)	1 (1-1)	1 (1-1)	1 (1-1)

* Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

** The Functional Mobility Scale

- 0 = Kryper (personen kryper vid förflyttning i hemmet).
- 1 = Använder rullstol (kan ev. stå vid förflyttningar, kan ev. ta några steg med hjälp av annan person eller rollator/stöd, åker rullstol, kör rullstol, åker vagn, tar steg med mycket stöd av person, går i "gåstol" eller blir buren).
- 2 = Använder rollator eller stöd; utan hjälp av annan person.
- 3 = Använder kryckkäppar; utan hjälp av annan person.
- 4 = Använder käppar (en eller två); utan hjälp av annan person.
- 5 = Självständig gång på jämnt underlag; använder inte gånghjälpmedel eller hjälp av annan person, behöver ledstång i trappor.
- 6 = Självständig gång på alla underlag; använder inga gånghjälpmedel eller hjälp från annan person när personen går på olika underlag inklusive ojämn mark, trottoarkant och i folksamlingar.

Vilken var den fysiska aktivitetsnivån hos föräldrarna till barnen?

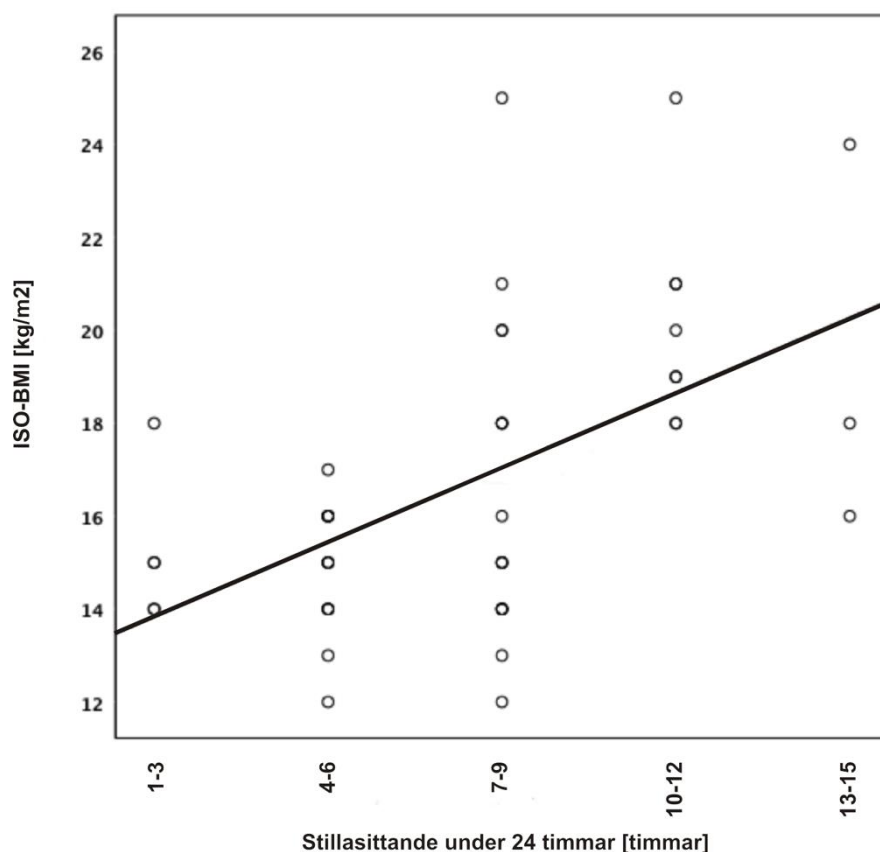
Föräldrarna angav sin fysiska aktivitetsnivå enligt SGPALS och 37 föräldrar (77%) skattade sin fysiska aktivitet till 2 eller 3, vilket innebar att de hade en aktivitetsnivå mellan låg till medel.

Samband mellan barnens och föräldrarnas fysiska aktivitetsnivå

Ett måttligt samband förelåg mellan barnens och föräldrarnas fysiska aktivitetsnivå ($r_s = 0.37$, $p < 0.01$) bedömt enligt SGPALS.

Faktorer som hindrar respektive främjar fysisk aktivitet

Barnens ISO-BMI uppvisade ett starkt samband med barnens tid i stillasittande ($r_s = 0.560$, $p < 0.01$), där ett högt ISO-BMI korrelerade med ökad tid i stillasittande, se figur 3.



Figur 3. Korrelation mellan barnens ISO-BMI och tid i stillasittande (n = 48).

Föräldrarna angav att 14 (29%) barn hade smärta och vanligaste lokaliseringen var fötter följt av mage och knä. Förekomsten av smärta var jämt fördelat över grupperna I-III och V. Föräldrar till barn i GMFCS IV rapporterade att barnen inte hade smärta.

Nitton av barnen (40%) saknade helt aktiviteter på fritiden, huvudsakligen på grund av tidsbrist men även med anledning av att de inte funnit lämplig aktivitet eller att det förekom bristande utbud.

Den enskilt största faktorn för att stimulera till fysisk aktivitet rapporterades vara att barnet själv skulle vara intresserad, men även att lämpligt utbud skulle finnas, att det skulle gå att samordna med familjens övriga tider samt möjlighet till hjälp/assistans.

Fysiska aktiviteter som barnen i kohorten deltog i och aktiviteter de skulle vilja ägna sig åt

De fritidsaktiviteter som barnen ägnade sig åt var simning, dans, basket, tennis/bordtennis, teater, kampsport, friidrott. Detta skilde sig något åt från det som föräldrarna trodde att barnen ville prova på, där ridning var det som föräldrarna trodde barnen främst ville ägna sig åt, följt av simning, dans, teater, basket, parkour/klättring, kör/spela instrument, cykling, racerunning, kampsport och fotboll.

6 Diskussion

6.1 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att kartlägga den fysiska aktivitetsnivån hos barn med CP i ett geografiskt avgränsat och väldefinierat område, samt identifiera faktorer som stimulerade respektive hindrade fysisk aktivitet. Huvudresultatet var att barnen med CP i det aktuella geografiska området hade en hög närvaro vid fysiska aktiviteter organiserade av förskola och skola, men lägre förekomst av fysisk aktiviteter på fritiden. I den aktuella gruppen barn med CP fanns samband mellan barnens vikt och deras tid i stillasittande samt mellan den fysiska aktivitetsnivån hos föräldrar och den fysiska aktivitetsnivån hos barnen i den undersökta gruppen .

Fördelningen av barn inom de olika GMFCS områdena I-V visade sig ej överensstämma med andra nationella och internationella studier. I den undersökta gruppen förekom fler barn/ungdomar i nivå I och III emedan barnen i nivå II, IV och V var färre än vad som annars rapporteras i studier (Himmelman 2006, Reid 2011). Detta kan delvis förklaras med att flera barn på GMFCS nivå IV och V boende i det aktuella upptagningsområdet får sin träningen och CPUP mätning via skolanknytna habiliteringsenheter.

Det finns en risk att resultaten påverkats av denna avvikande representation, eftersom barn inom lägre GMFCS och MACS nivåer har betydligt större möjligheter att delta i sport- och fritidsaktiviteter på grund av att de inte har så omfattande nedsättning av den grov- och finmotoriska förmågan. Vidare sågs i den aktuella kohorten en avvikande representation rörande grupperna spastisk och dyskinetisk CP, med en tydlig övervikt på spastisk CP och som följd av detta färre barn med dyskinetisk CP än förväntat.

Barnen med CP var på gruppnivå stillasittande i samma omfattning som barn utan funktionsnedsättning, dvs mellan 7-9 timmar per dygn (Fröberg & Raustorp 2014). I en studie av Obeid och medförfattare framkom att det inte alltid är tiden i stillasittandet som är den huvudsakliga faktorn , utan att gruppen barn med CP har längre sammanhängande tid i stillasittande, med färre avbrott för aktivitet (Obeid *et al.* 2014). Det fanns även i denna studie barn i GMFCS nivå III och V som var stillasittande 13-15 timmar/dygn, vilket innebar en ökad risk för metabol sjukdom, minskad bentäthet samt kardiovaskulär sjukdom (Carlon *et al.*

2013). Barnen på GMFCS nivå IV var stillasittande 4-6 timmar/dygn, vilket innebar att de var mer aktiva än barnen i snitt. Detta kan antas bero på att bägge barnen var i förskoleåldern och hade möjlighet till varierade aktiviteter under sin dag på förskolan.

Intervjun med PEDI som berörde området rörelseförmåga innehöll frågor som var av funktionell karaktär, frågorna behandlade barnens förflyttningar inomhus och utomhus, gång i trappa, förflyttningar till och från säng och i badrum m.m. Det fanns en signifikant skillnad mellan de olika GMFCS nivåerna och resultaten i PEDI rörelseförmåga. Skillnaden var inte bara statistisk säkerhetsställd utan uppvisade även en kliniskt signifikant skillnad eftersom skillnaden mellan de olika GMFCS gruppernas medianvärden översteg 11% (Iyer *et al.* 2003).

Tolv av barnen behövde stöd för att stå (25%), detta att jämföra med Rodby-Bousquet & Hägglunds studie från 2010, som även den baserades på en svensk population, där 31% av barnen behövde stöd för att stå. Fem av de barn som behövde stöd för att stå använde inte någon form av ståhjälpmiddel. Detta kan föranleda misstanke att de inte på samma sätt som de övriga sju barnen regelbundet fick den belastning på skelett och leder som ett långvarigt stående ger, vilket i sin tur kan medföra att barnen inte erhåller de positiva effekter som stående belastning ger, exempelvis minskad muskeltonus, ökad bentäthet, förbättrad andningsfunktion och gynnsammare utveckling av höftled (Nordmark "fysioterapi för barn och ungdom" från 2013). En majoritet av barnen som behövde stöd för att stå stod dock mindre än 1 timme/dag. Det ska jämföras med de aktuella rekommendationer för tid i stående med ståhjälpmiddel, vilka varierar mellan 30 till 120 minuter (Nordmark "fysioterapi för barn och ungdom" från 2013). Mer specifik är Stuberg, där rekommenderas stående 60 min/dag 4-5 gånger/vecka för barn med CP för att motverka osteoporos och 45 minuter 3 gånger om dagen för att reducera spasticitet (Stuberg 1992). Denna rekommendation nådde inte barnen i den aktuella gruppen upp till.

En majoritet av barnen deltog i de fysiska aktiviteter som organiserades inom ramen för förskola/skola. Resultaten är något trubbiga eftersom det inte framgick hur barnen deltog i den erbjudna undervisningen. Klinisk erfarenhet har visat att barnen kan vara med, men får ofta föra protokoll eller liknande och inte alltid erbjuds att delta på samma villkor. Här har habilitering en avgörande funktion i att facilitera ett inkluderande förhållningssätt mellan lärare och de enskilda barnen (Verschuren *et al.* 2012).

Föräldrarna till barnen hade som grupp en tämligen aktiv livsstil med vardagsmotion och viss regelbunden träning såsom rekommendationerna från YFA förespråkar (YFA 2011). Många av de intervjuade föräldrarna var väl medvetna om behovet av fysisk aktivitet, både för sitt barn men även för sin egen del. I studien framkom att det förelåg ett samband mellan barn med CP och deras föräldrar rörande fysisk aktivitet. Detta stämmer överens med vad som framkommit i andra studier beträffande samband mellan barn utan funktionsnedsättning och deras föräldrars fysisk aktivitet (Fuemmel *et al.* 2011 och Jago *et al.* 2010). I dessa bägge artiklar föreligger en positiv korrelation mellan barn och föräldrar beträffande tid i stillasittande och aktivitetsnivå. Hos gruppen barn med CP och deras föräldrar har dock inte detta samband belysts tidigare.

Förekomsten av rapporterad smärta var tämligen låg i denna studie, det har i andra studier framkommit att upp till ca 2/3 av barn med CP regelbundet har smärta (Parkinson *et al.* 2010). Dock angavs smärta från framförallt fötter, knä och mage och detta överensstämmer väl med andra studier (Alriksson-Schmidt & Hägglund 2016). Att föräldrar till barnen i GMFCS nivå IV ej angav att barnen hade smärta kan bero på svårigheterna att objektivt bedöma smärta pga begränsade möjligheter till kommunikation med sitt barn.

Trettiofyra av 48 barn i studien visade sig vara normalviktiga analyserat enligt ISO-BMI, detta skiljer sig endast något från normalpopulation i Sverige där ca 1/5 av barnen visade sig vara överviktiga (KFS 2016). En reflektion kring resultat är att gruppen till stor del bestod av barn med spastisk CP och på GMFCS nivå I. Risken för undervikt ökar vid dyskinetisk CP och hos barn med GMFCS nivå III-V (regionalt vårdprogram 2014) och risk för övervikt ökar framförallt vid inaktivitet. I den genomförda studien visade ett högt ISO-BMI korrelera med längre tid i stillasittande, men denna analys kan inte uttala sig om det förelåg ett kausalt samband. De barn med högre ISO-BMI var troligtvis också äldre och av det skälet mer stillasittande. Att ökad fysisk aktivitet och minskat stillasittande leder till minskad vikt och minskad fetma hos barn är visat i flera studier (Trembley *et al.* 2011, Must & Tyborg 2005). I en studie av Lauruschkus och medarbetare visades ett motsatt förhållande, d.v.s. att ökad vikt korrelerade med ökat deltagande i fysiska aktiviteter hos barn med CP (Lauruschkus *et al.* 2013).

De faktorer som föräldrarna ansåg hindrade fysisk aktivitet (för deras barn) var främst tidsbrist men även att de inte funnit lämplig aktivitet eller brist på utbud. Att barnet själv skulle vara intresserad var det som flest föräldrar ansåg skulle kunna bidra till ökad fysisk aktivitet och detta samstämmer vad som framkom i studien av Shikako-Thomas och medarbetare, men även att utbud fanns och att det gick att samordna med familjens övriga tider samt möjlighet till hjälp/assistans (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Observationen stämmer väl överens med vad som framkommit i andra studier (Verschuren *et al.* 2012, Murphy *et al.* 2008). Vidare framkom det i Verschuren och medarbetares studie att föräldrars och omgivningens attityd kan påverka möjligheten till fysisk aktivitet. Författarna angav att faktorer såsom rädsla för att barnet inte skulle "passa in", att grupper och lag var för stora och att kunskapen kring funktionsnedsättning var för låg (Verschuren *et al.* 2012).

Större andel av barn med CP, jämfört med barn utan funktionsnedsättning saknade fritidsaktivitet. Bland barn utan funktionsnedsättning har undersökningar visat att hälften av pojkarna och en tredjedel av flickorna är aktiva i någon lagidrott på fritiden (SCB 2009). Det skilde sig stort mot den undersökta gruppen där endast tre av barnen, trots hög motorisk funktionsnivå, ägnade sig åt lagidrott. Generellt var de flesta av aktiviteterna som barnen i den undersökta gruppen ägnade sig åt av individuell karaktär och ofta utan tävlingsinslag. Den lagaktivitet som lyckats engagera några av barnen var basket, men det framkom även en önskan hos fler att få möjlighet att prova att spela fotboll. Inte något av barnen med CP deltog i organiserade fotbollsträningar, trots att det aktuella upptagningsområdet har fler stora fotbollsklubbar med omfattande barn och ungdomsverksamhet. Hästridning är en vanligt förekommande idrott/aktivitet hos barn med funktionsnedsättning, men inte heller inom denna aktivitet deltog

något av de tillfrågade barnen i studien. Det kan möjligen förklaras med att aktuellt habiliteringscenter inte på många år haft ridning som behandling och att få stall finns i det geografiska närområdet.

Förutom det faktum att barn med CP uppskattade fysiska aktivitet och social samvaro i samma utsträckning som barn utan funktionsnedsättning framkom det även i en studie av Longo och medarbetare att barn med CP oftare deltog vid informella fysiska aktiviteter än formella och även i olika sammanhang där den fysiska nedsättningen blev mindre begränsande (Longo *et al.* (2013)).

Flera föräldrar till barn i GMFCS nivå I-II berättade att de aktivt sökte efter individuella idrotter åt sitt barn, syftet med detta var framförallt för att undvika att de skulle misslyckas i en lagidrott. I GMFCS nivå III beskrev flera föräldrar att det var svårt att hitta bra aktiviteter i närområdet och att föräldrarna behövde vara med och ge mycket stöd. En förälder angav att hen nog inte skulle kunna vara borta oftare än hen redan var, om föräldern skulle kunna behålla sitt arbete. Föräldrar till barn i GMFCS V hade samstämmigt en annan problematik, som handlade om att ADL och omvårdnad tog så mycket tid, det upplevdes svårt att hinna med extra aktiviteter på kvällar och helger. När väl tid fanns på exempelvis helger så bortprioriterades ofta fysiska aktiviteter för barnet till förmån för att få ta det lugnt hemma.

Att vara aktiv ger samma glädje och tillfredsställelse hos barn, med eller utan funktionsnedsättning (Murphy & Carbone 2008, Shikako-Thomas *et al.* 2013).

6.2 Metodologiska överväganden

Bortfall i enkätstudier har ökat de senaste åren och är nu enligt Statistiska Central Byrån (SCB) vanligtvis upp mot 40%. För att minimera bortfallet valde författaren att göra enkäterna som strukturera telefonintervjuer, bortfallet (de som tackade nej eller inte gick att nå) blev då 11%.

Positivt med vald metod var att det fanns möjlighet för föräldrarna att i samband med intervjuerna ställa frågor om vilka grupper och aktiviteter som redan existerade i Stockholm. Författaren fick i flera fall ta reda på mer information om olika sporter och aktiviteter och delge detta till intresserade och berörda föräldrar. Enkäten var utformad med slutna frågor och begränsade kategorier, detta för att göra studien möjlig att genomföra, dock gav det även en begränsning i svarsalternativ. Resultaten ska ses i ljuset av detta. För att få mer grundläggande information rörande de olika frågorna som ställts i studien skulle det krävas mer utförliga intervjufrågor alternativt kvalitativa intervjuer. Lämpligt vid exempelvis smärta skulle kunna varit att fråga om ja, hur ofta eller hur smärtan kom att påverkade vardagen.

En svaghet i studien som medför att resultaten ej kan generaliseras för alla barn med CP är att den kohorten som kom att delta i studien visade en avvikande representation av såväl typ av CP och även fördelning inom GMFCS och MACS nivåer, i jämförelse med vad som annars rapporteras (Himmelman 2010, Reid 2011). På grund av den stora andel barn med GMFCS I var det många barn i studien som nådde en takeffekt i PEDI (=100).

Att studien utformades så att föräldrarna fick föra sitt barns talan i dessa frågor får även anses som en svaghet, att barnens röst och delaktighet i enlighet

med barnkonventionen artikel 12-13 inte lyftes fram på ett tydligare sätt (FN 1989). En annan svaghet med studien var att endast en förälder i varje familj intervjuades. Möjlighet finns att resultatet skulle kunna se annorlunda ut om bägge föräldrarna hade besvarat frågorna. Detta bortprioriterades pga att tidsåtgången för familjen skulle bli för omfattande. För att få en jämn spridning mellan föräldrar så försökte intervjuerna fördelas jämt mellan föräldrar av olika kön. I realiteten blev det så att 35 kvinnor och 13 män deltog i telefonintervjun. I vissa av dessa fall fanns endast en förälder att tillgå, medan det i andra fall var familjens önskemål att det var modern i familjen som skulle svara på dessa frågor. En ytterligare svaghet var att SGPALS användes även för barnen, trots att den är validerad för vuxna (Saltin & Grimby 1968).

6.3 Kliniska implikationer

I studien framkom att barnen med CP deltar i hög utsträckning i fysiska fritidsaktiviteter organiserade av förskola och skola. Då viktigt att som fysioterapeut inom barn- och ungdomshabilitering aktivt verka för att den idrottsundervisning/fysiska aktiviteter som sker i förskola och skola gör barnet/ungdomen delaktig. Ge tips och råd inte bara till barnet utan hela dess familj för att öka den fysiska aktivitetsnivån, detta då ett samband förelåg mellan barnen i studien och deras föräldrars fysiska aktivitetsnivå. Informera ännu mer aktivt och målriktat om redan existerande grupper och aktiviteter. Hitta/skapa fler samarbetsformer med lokala aktörer som riktar sig till fritidsverksamhet/fysisk aktivitet hos barn och föra en dialog med de aktörer som lyckats attrahera barn och familjer, vad är deras framgångsrecept? Se över möjligheten att anpassa och därefter använda SGPALS som underlag till en diskussion om fysisk aktivitet, men framförallt att fråga barnet om vad de önskar och vill, och hitta deras egna motivation.

6.4 Implikationer för fortsatta studier

Genomföra likande studie i ett större geografisk område och då även inkludera de barn som erhåller sina behandlingar från andra enheter än det lokala habiliteringscentret. Utveckla en lättanvänd skala för fysisk aktivitet för barn, detta för att på ett enkelt och effektivt sätt bedöma aktuell nivå av fysisk aktivitet. Översyn av deltagande i lagidrotter för barn med funktionsnedsättning. Hur ser det ut i andra delar av Stockholm och/eller andra delar i Sverige. Översyn av Svenska idrottsklubbers/idrottsföreningars åtgärdsplaner för att inkludera alla barn. Få fördjupad förståelse för sambandet mellan barn med CP och deras föräldrars fysiska aktivitetsnivå. En fördjupad analys av samband mellan barn med CP och föräldrarnas fysiska aktivitet kan även ha andra komplexa relationer. Här kan spekuleras i att socialt nätverk, utbildningsnivå, inkomst, bostadssituation m.m. skulle kunna ha betydelse.

7 Slutsats

Barnen i den aktuella studien deltog i stor utsträckning i fysiska aktiviteter organiserade av förskola/skola, men i betydligt mindre utsträckning i fritidsaktiviteter. De fritidsaktiviteter som barnen i den undersökta gruppen ägnade sig åt var i större utsträckning individuella sporter/aktiviteter jämfört med barn utan funktionsnedsättning. I den undersökta gruppen finns ett statistiskt säkerställt samband mellan barnens och föräldrarnas fysiska aktivitet. Samband fanns även mellan studiebarnens ISO-BMI och deras tid i stillasittande. Tidsbrist

och brist på lämpliga aktiviteter var de faktorer flest föräldrar angav som begränsade faktorer för fysisk aktivitet, medan den enskilt viktigaste faktorn till att barnet skulle vara fysiskt aktiv var barnets egen önskan och vilja. Även om resultaten är statistiskt signifikanta är det viktigt att påpeka att resultatet i studien avspeglar den aktuella studiekohorten och inte säkert är generaliserbara i en större population.

8 Referenser

1. Kallings L., Hellenius ML. Mindre stillasittande och mer fysisk aktivitet är bra för hälsan. *Läkartidningen* 36:2090-2095, 2010.
2. Schäfer Elinder L. & Faskunger J. Fysisk aktivitet och folkhälsa. Statens Folkhälsoinstitut, 2006.
3. Hagströmer M., Nyberg G. Fysisk kapacitet och hälsa (kap 8) i *Fysioterapi för barn och ungdom*. Red: Beckung E., Brogren Carlberg E., Rösblad B. 2013.
4. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA), 2016.
5. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology* 44(9):633-640, 2003.
6. Zwier J.N., Van Schie P.E.M., Becher J.G., Smiths D-W., Gorter J.W., Dallmeijer A.J. Physical activity in young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 32(18):1501-1508, 2010.
7. Murphy N.A & Carbone P.S. Promoting the participation of children with disability in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics* 121:1057-1061, 2008.
8. Socialstyrelsens meddelande i samordningsfrågor för Sveriges officiella statistik. Familj, civiltillstånd och sammanboende. Socialstyrelsens Terminologi och definitioner 1999.
9. Uddenfeldt Wort U., Nordmark E., Wagner P., Düppe H., Westbom L. Fractures in children with cerebral palsy: a total population study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 55:821-827, 2013.
10. Martinsson C., Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 23:150-157, 2011.
11. Nordmark E. Cerebral pares (kap 11) i *Fysioterapi för barn och ungdom*. Red: Beckung E., Brogren Carlberg E., Rösblad B. 2013.
12. Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP), 1994.
13. Fowler E.G., Kolobe T.H.A., Damiano D.L., Thorpe D.E., Morgan D.W., Brunstrom J.E., Coster W.J., Henderson R.C., Pitetti K.H., Rimmer J.H., Rose J., Stevenson R.J. Promotion of physical fitness and prevention of secondary conditions for children with cerebral palsy: Section on pediatrics research summit proceedings. *Physical Therapy* 87(11):1495-1510, 2007.
14. Lauruschkus K., Nordmark E., Hallström I. "It's fun, but ..." Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities. *Disability and Rehabilitation* 37(4):283-289, 2015.
15. Mathews L. Pain in children: neglected, unaddressed and mismanaged. *Indian Journal of Palliative Care*. 17:70-73, 2011.

16. Feehan K., O'Neil M.E., Abdalla D., Fragala-Pinkham M., Konrad M., Berhane Z., Turchi R. Factors influencing physical activity in children and youth with special health care needs: a pilot study. *International Journal of Pediatrics* 1-11, 2012.
17. Moore L.L., Lombardi D.A., White M.J., Campbell J.L., Oliveria S.A., Curtis Ellison R. Influence of parents' physical activity levels on activity levels of young children. *The Journal of Pediatrics* 118(2): 215-219, 1991.
18. Jargo R., Fox K.R., Page A.S., Brockman R., Thompson J.L. Parent and child physical activity and sedentary time: do active parent foster active children. *BMC Public Health* 10(194):1-9, 2010.
19. Anderssen N., Wold B., Torsheim T. Are Parental health habits transmitted to their children? An eight year longitudinal study of physical activity in adolescents and their parents. *Journal of Adolescence* 29(4):513-524, 2006.
20. Lauruschkus K., Nordmark E., Hallström I. Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy – protecting and pushing towards independence. *Disability and Rehabilitation*, 2016.
21. Rödger L., Jonsdottir I.H., Rosengren A., Björck L., Grimby G., Thelle D.S., Lappas G., Börjesson M. Self-reported leisure time physical activity: a useful assesment tool in everyday health care. *BMC Public Health* 12:693, 2012.
22. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn och ungdomsversion (ICF-CY). Socialstyrelsen 2010.
23. Himmelmann K., Hagberg B., Uvebrant P. The changing panorama of cerbral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. *Acta Paediatrica* 99:1337-1343, 2010.
24. Mutch L., Alberman H., Hagberg B., Kodama K., Perat M.V. Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? *Develomental Medicin and Child Neurology* 34(6):547-551, 1992.
25. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Bax M. A report: the definiton and cllsification of cerebral palsy. *Developmental Medicin & Child Neurology* 49:8-14, 2007.
26. Regionalt vårdprogram. Cerebral pares hos barn och ungdom. Stockholms läns landsting 2014.
27. Damiano D.L., Abel M.F. Functional outcomes of strength training in spastic cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 79(2):119-125, 1998.
28. Westbom L. Allmänt om motoriska funktionsnedsättningar. *Cerebral Pares* (kap 13). Red: Lagerkvist B., Lindgren C. 2012.
29. Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE): a collaboration of cerebral palsy serveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology* 42:816–824, 2000.
30. Vogtle L.K. Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions. *Developmental Medicine & Child Neurology* 51(4):113-121, 2009.

31. Badia M., Riquelme I., Orgaz B., Acevedo R., Longo E., Montoya P. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics* 14:192, 2014.
32. Socialstyrelsen. SNOMED CT. 2013.
33. Palisano R., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R ©). CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster. 2007.
34. Eliasson AC., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner M., Öhrvall AM., Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48:549-554, 2006.
35. Eliasson AC., Krumlinde Sundholm L. Mini MACS, 2015.
36. Mattsson C.M., Jansson E., Hagströmer M. FYSS (kap begrepp och definitioner), 2014.
37. Global recommendations on physical activity for health. WHO, 2014.
38. Berg U., Ekblom Ö. FYSS. Rekommendationer om fysisk aktivitet för barn och ungdomar (Kap fysisk aktivitet för barn och ungdomar), 2015.
39. Schäfer E.L., Faskunger J. Fysisk aktivitet och folkhälsa. Statens Folkhälsoinstitut, 2006.
40. Paperny D. Chronic Disease Management (Kap 4) Handbook of adolescent medicine and health promotion, 2011.
41. Ekblom Bak E., Ekblom Ö. Stillasittandets effekter på barns hälsa är underbeforskat. *Läkartidningen* 25-26:1147-1148, 2015.
42. Biddle S.J.H., Asare M. Physical activity and mental health in children and adolescents: a review of reviews. *British Journal of Sports Medicine* 45:886–895, 2011.
43. Trinh L., Wong B., Faulkner G.E. The Independent and Interactive Associations of Screen Time and Physical Activity on Mental Health, School Connectedness and Academic Achievement among a Population-Based Sample of Youth. *Journal of the Canadian academy of child and adolescent psychiatry* 24(1): 17-24, 2015.
44. Danielsen Y.F., Juliusson P.B., Nordhus I.H., Meltzer H.M., Olsson S.J.G., Pallesen S. The relationship between life-style and cardio-metabolic risk indicators in children: the importance of screen time. *Acta Paediatrica* 100:253-259, 2010.
45. Durstine J.L., Painter P., Franklin B.A., Morgan D., Pitetti K.H., Robert S.O. Physical activity for the chronically ill and disable. *Sports medicine* 30: 207-219, 2000.
46. Lauruschkus K., Westbom L., Hallström I., Wagner P., Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 34:157-167, 2013.

47. Keawutan P., Bell K., Davies S.W.D., Boyd R.N. Systematic review of the relationship between habitual physical activity and motor capacity in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 35: 1301-1309, 2014.
48. Zwier J.M., van Schie P.M., Becher J.G., Smits D.W., Gorter J.W., Dallmeijer A.J. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 32(18):1501-1508, 2010.
49. Maher C., Williams M.T., Olds T., Lane A.E. Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49:450-457, 2007.
50. Billhult A., Gunnarsson R. Kvantitativ studiedesign och stickprov (kap 5). *Vetenskaplig teori och metod*. Red: Henricson, 2013.
51. Statistiska central byrån (SCB). Frågebänk över bakgrundsfrågor i postenkätundersökningar, 2004.
52. Nichols D.S., Case Smith J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy* 8(1):15-24, 1996
53. Graham H.K., Harvey A., Rodda J., Nattgrass G.R., Pirpiris M. The Functional Mobility Scale. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 24(5):514-520, 2004.
54. Bodkin A.W., Ronbinson C., Perales F.P. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 15(4):247-252, 2003.
55. Grimby M., Börjesson M., Jonsdottir I.H., Schnohr P., Thelle D.S., Saltin B. The "Saltin–Grimby Physical Activity Level Scale" and its application to health research. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* 25 (4):119-125, 2015.
56. Nordmark E., Orban K. *Pediatric Evaluation of Disability Ineventory, PEDI*, 1999.
57. Saltin B., Grimby G. Physiological analysis of middle-aged and old former athletes. Comparison with still active athletes of the same ages. *Circulation* 38:1104-1115, 1968.
58. WHO growth reference 5-19 years. BMI-for-age (5-19 years). 2007.
59. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavior science*. L. Erlbaum Associates.1988.
60. The world medical association. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 1964.
61. Fröberg A., Raustorp A. Objectively measured sedentary behaviour and cardio-metabolic risk in youth: a review of evidence. *European Journal of Pediatrics* 173: 845- 860, 2014.
62. Obeid J., Balemans A.CJ., Noorduyn S.G., Gorter J.W., Timmons B. Objectively Measured Sedentary Time in Youth With Cerebral Palsy Compared With Age-, Sex-, and Season-Matched Youth Who Are Developing Typically: An Explorative Study. *Physical therapy* 94(8):1163-1167, 2014.

63. Carlon S.L., Taylor N.F., Dodd K.J., Shields N. Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review. *Disability and Rehabilitation* 35(8): 647-655, 2013.
64. Iver L.V., Haley S.M., Watkins M.P., Dumas H.M. Establishing minimal clinically important differences for scores on the pediatric evaluation of disability inventory for inpatient rehabilitation. *Physical Therapy* 83(10): 888-898, 2003.
65. Rodby-Bosquet E., Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 10(131):1-8, 2010.
66. Stuberg W.A. Considerations related to weight bearing program in children with developmental disabilities. *Physical Therapy* 72:35-40, 1992.
67. Fuemmeler B.F., Anderson C.B., Masse L.C. Parent-child relationship of directly measured physical activity. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical activity* 8(17): 1-9, 2011.
68. Barns fritid. Levnadsförhållande. Rapport 116. Statistiska Centralbyrån 2009.
69. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA). Rekommendationer, aktivitetsnivå och attityder, 2011.
70. Parkinson K.N., Gibson L., Dickinson H.O., Colver A.F. Pain in children with cerebral palsy: a cross sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica* 99: 446-451, 2010.
71. Alriksson-Schmidt A., Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatrica* 105: 665-670, 2016.
72. Konsumentförening Stockholm. Rapport om barns vikt och matvanor 2003-2016, 2016.
73. Trembley M.S., LeBlanc A.G., Kho M.E., Saunders T.J., Larouche R., Colley R.C., Goldfield G., Connor Gorber S. Systematic review of sedentary behavior and health indicators in school-age children and youth. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical activity* 8 (98): 1-22, 2011.
74. Must A., Tybor D.J. Physical activity and sedentary behavior: a review of longitudinal studies of weight and adiposity in youth. *International Journal of Obesity* 29: S84-S95, 2005.
75. Shikako-Thomas K., Shevall M., Lach L., Law M., Schmitz N., Poulin C., Majnemer A. Picture me playing – A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 30:1001-1010, 2013.
76. Verschuren O., Wiart L., Hermans D., Ketelaar M. Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics* 161 (3) 488-494, 2012.
77. Statistiska centralbyrån. Statistiskolan: Mer bortfall i statistiken, 2015.
78. Förenta Nationerna. Barnkonventionen, 1989.

9 Bilagor

9.1 Intervjuenkät

Intervjuenkät ” Kartläggning av fysisk aktivitet hos barn med Cerebral Pares”

Deltagare:

Datum:

Ålder (kön): barn (F/P): föräldrar (M/K): syskon:

Längd:

Vikt: ISO BMI:

Smärta: Om ja- Var:

GMFCS: I II III IV V

MACS: I II III IV V

Dominerande neurologiskt symtom:

PEDI:

FMS: 5m: 50m: 500m:

SGPALS barn: 1 2 3 4

SGPALS förälder: 1 2 3 4

Tid i stillasittande: aldrig 1-3h 4-6h 7-9h 10-12h 13-15h hela tiden

Stående: står ej står med stöd står utan stöd

Använder ståhjälpmiddel: ja nej

Om ja – hur ofta (ggr/v): **Antal ggr/dag:** **Antal h/dag:**

Aktivt deltagit i fysiska aktiviteter i fsk/skola: ja nej

Om ja – hur ofta: < 1 ggr/v 1-2 ggr/v 3-5 ggr/v

Regelbundet utfört fysiska fritidsaktiviteter: ja nej

Om ja – hur ofta: <1ggr/v 1-2 ggr/v 3-5 ggr/v

Vilken aktivitet: simning, ridning, fotboll, dans, styrketräning, gymnastik, skidåkning, skridsko, basket, boccia, bågskytte, kälkhockey, annat:

Om nej – främsta orsak: utbud finns inte, är inte intresserad, bristande ork, bristande assistans, bristande anpassning, annat:

Faktorer som kan bidra till fysisk aktivitet: att utbud finns, att barnet är intresserat, att föräldrarna är intresserade, fungerar i tid, att anpassningar/hjälpmiddel fungerar, assistans, ekonomi, annat:

Vilken aktivitet tror du att ditt barn skulle vilja prova: simning, ridning, fotboll, dans, styrketräning, gymnastik, bågskytte, kälkhockey, kampsport, teater, scouter, träffstugan, cirkusträning, skidåkning, skridskor, basket, racerunning, annat: