

# Ferdighetsutvikling over tid hos barn med Downs syndrom: En norsk erfaring med data fra PEDI

Av Jo Kleiven & Anne-Stine Dolva



*Jo Kleiven er professor emeritus ved Institutt for psykologi, Høgskolen i Innlandet.*

*E-post: Jo.kleiven@inn.no*



*Anne-Stine Dolva er professor ved Institutt for sosialt arbeid og veiledning, Høgskolen i Innlandet.*

*E-post: Anne-stine.dolva@inn.no*

*Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne fagartikkelen.*

## Sammendrag

**Ferdighetsutvikling hos barn med Downs syndrom (DS)** er generelt forsinket sammenlignet med barn flest. Men denne studien tyder på at ferdigheter fortsetter å utvikle seg over lengre tid, slik at barna oppnår bedre mestring. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) er et kjent kartleggingsinstrument i habiliteringsfeltet og dekker områdene *egenomsorg, forflytning og sosial funksjon*. Data ble samlet med PEDI da et utvalg barn med Downs syndrom var fem, sju og 14 år gamle, og viser deres ferdighetsutvikling over ti år. Undersøkelsen gir derfor en unik mulighet til innsikt. Deler av datamaterialet er publisert i internasjonale artikler tidligere. Hensikten med denne artikkelen er å se på barnas utvikling over tid innen hvert av områdene, og hvordan variasjon kommer til syne. Denne kunnskapen kan være nyttig for foreldre og fagpersoner i arbeidet for at barn med Downs syndrom i enda større grad kan mestre sitt hverdagsliv over tid.

**Nøkkelord:** Downs syndrom, PEDI, ferdighetsutvikling, variasjon

## Introduksjon

Downs syndrom, eller Trisomi 21, er den vanligste enkeltårsak til utviklingshemming, og er forårsaket av et ekstra kromosom i kromosompar 21. Et syndrom er en samling fellestrekk der alle som har diagnosen har noen av disse fellestrekkene. Diagnoser er praktiske begrep eller «merkelapper» på fellestrekk, men ulempen kan være at de kan gjøre det vanskelig å se at det også er viktige forskjeller.

Ifølge medisinsk fødselsregister fødes det mellom 60 og 80 barn med Downs syndrom i Norge (Folkehelseinstituttet, 2021) hvert år. Det ekstra kromosomet påvirker generell vekst og utvikling samt barnets deltakelse i dagliglivets aktiviteter (Daunhauer & Fidler, 2011; Roixen & Patterson, 2003). Ferdigheter reflekterer et barns mestring av aktiviteter i det daglige, og mestringsnivå anvendes gjerne som utgangspunkt og mål for tiltak innen habilitering. Ferdigheter innen funksjonsområdene *egenomsorg, forflytning og sosiale funksjoner* kan måles med kartleggingsinstrumentet PEDI (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992).

I 2000 ble det samlet data med PEDI fra et årskull barn med Downs syndrom i Norge. Senere ble disse barna fulgt i flere studier på ulike tidspunkt gjennom oppveksten sin. Dette er enestående data. Det krever både tid og ressurser å følge et relativt helt årskull over så mange år. Dette er forpliktende da et slikt datasett ikke lett kan repliseres. Vårt materiale kan også vise seg å bli unikt av andre grunner. Antall født med Downs syndrom har holdt seg relativt stabilt de siste 25 årene, men med økt bruk av tidlig ultralyd og testing kan det

forventes en nedgang i årene som kommer, grunnet en økning i svangerskapsavbrudd. Kanskje kan derfor fremtiden gi mer begrensede muligheter til å lære om barn med Downs syndrom, særlig om de store variasjonene i deres livssituasjon, funksjonsnivå og prognoser.

Det finnes ikke norsk forskning som viser ferdighetsutvikling hos barn med Downs syndrom over flere år. Slik kunnskap kan være viktig for å underbygge forventninger, og ikke minst ha forståelse for likheter og ulikheter i ferdighetsutvikling hos barn med samme diagnose, men ulike forutsetninger. Det gjelder særlig to spørsmål:

- 1 Hvordan ser utviklingen av ferdigheter innen funksjonsområdene *egenomsorg, forflytning, og sosiale funksjoner* ut over tid?
- 2 Er variasjonen mellom barna i dette utvalget like stor som den er hos barn flest, sammenlignet med PEDI normverdier for norske femåringer uten funksjonsnedsettelse?

## Metode

Et langtidsdesign ble lagt til grunn for denne studien. Barn med Downs syndrom fra samme alderskohort ble kartlagt med PEDI ved fem, syv, og 14 års alder ved hjelp av foreldreintervju. Studiene ble vurdert og godkjent av NSD.

## MÅLEINSTRUMENT

PEDI er et standardisert kartleggingsinstrument basert på foreldreintervju og brukes innen barnehabilitering (Haley et al., 1992). Metoden er beskrevet som et «gullstandard»-instrument (Law, 2003). Dette instrumentet måler barns evne til å løse oppgaver innenfor

tre ulike funksjonsområder: egenomsorg, forflytning og sosiale funksjoner. Jo flere oppgaver barnet behersker, jo høyere blir skåren på hvert område. PEDI er utviklet for barn med alder fra seks måneder til 7,5 år, men kan også brukes til eldre barn, dersom oppgavene er relevante for dem. PEDI er oversatt til norsk (Jahnsen, Berg, Dolva, & Høyem, 2000). I 2016 ble det utviklet norske standardiserte aldersnormer til PEDI (Berg, Dolva, Kleiven, & Krumlinde-Sundholm, 2016). En mer detaljert beskrivelse av kartleggingsinstrumentet finnes i en fagartikkel i *Ergoterapeuten* 6-2015 (Dolva, Kleiven, Krumlinde-Sundholm, & Berg, 2015)

## PROSEDYRE

Da barna var fem år gamle, ble de identifisert ved hjelp av lokale foreninger for foreldre med barn med Downs syndrom og fylkenes habiliteringstjenester. Alle fylker i Norge ble kontaktet. Ifølge medisinsk fødselsregister ble det på denne tiden født om lag 70 barn med Downs syndrom hvert år. I den aktuelle alderskohorten ble det identifisert 62 barn. Via foreldreforeninger og habiliteringstjenestene fikk 62 foreldre et brev med invitasjon til å delta i studien. De 43 informerte samtykkene som ble mottatt, betyr en respons på 70 prosent, og at 43 barn utgjør 70 prosent av den kohorten de representerer. Siden invitasjonen ikke ble sendt direkte fra forskeren, finnes ikke informasjon om de 19 foreldrene som ikke responderte.

## UTVALG

Den første studien inkluderte 23 gutter og 20 jenter med Downs syndrom. De fleste hadde trisomi 21-typen av syndromet, to hadde mosaikktypen, og én hadde tran-

slokasjonsformen. Gjennomsnittsalderen var 65 måneder (SD 3,6). De vanligste helseutfordringene var knyttet til hjerte (56 prosent), syn (49 prosent) og hørsel (30). Antallet barn holdt seg stabilt fra fem til syv år, mens litt færre deltok på 14-årstrinnet.

## ANALYSE

Deler av resultatene fra de første to datainnsamlingene er publisert tidligere (Dolva, Coster, & Lilja, 2004; Dolva, Lilja, & Hemmingsson, 2007). Sumskårer ble da brukt, da de er minst kulturelt påvirket og bare angir hvilke oppgaver barna mestrer eller ikke. Til senere sammenligninger med barn uten funksjonshemming (Berg et al., 2016; Kleiven, Berg, Krumlinde-Sundholm, & Dolva, 2012) ble norske PEDI-skalerte skårer brukt.

De skalerte skårene er imidlertid forskjellige på de ulike aldersstrinn. For å kunne sammenligne alle de tre aldersstrinnene i vårt utvalg med barn uten funksjonshemming har vi derfor valgt å bruke gjennomsnittsdata fra femåringer i det norske standardiseringsutvalget for PEDI som sammenligningsgrunnlag for å få innblikk i når barna med Downs syndrom når samme funksjonsnivå. Disse normverdiene består av data fra 55 barn uten funksjonsnedsettelse (Berg et al., 2016; Kleiven et al., 2012).

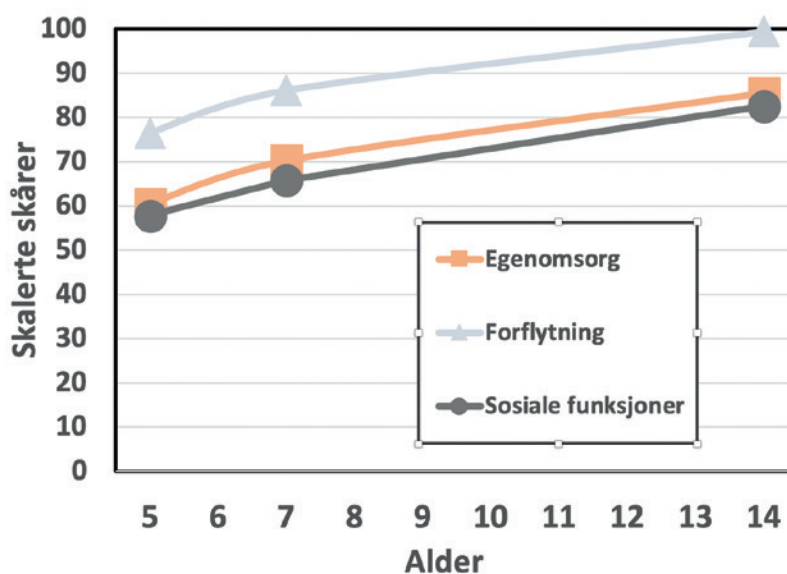
## Resultater

### LAVE SKÅRER FRA BARN MED DOWNS SYNDROM

Som ventet ligger fordelingen av skårene fra barna med Downs syndrom betydelig lavere enn fordelingen fra femåringene i det norske standardiseringsutvalget (tegnet med svart kurve i figur 2,3 og 4). Forskjellen er imidlertid

Alder (n)	Kjønn	Informanter
5 år (n=43)	22 jenter/23 gutter	38 mødre/2 fedre/3 par
7 år (n=43)	22 jenter/23 gutter	40 mødre/2 fedre/et par
14 år (n=38)	19 jenter/19 gutter	34 mødre, 4 fedre

Tabell 1: Barnas alder, kjønn og informanter.



Figur 1: Gjennomsnittlige skårer på tre funksjonsområder fra tre aldersstrinn for barn med DS.

ikke så klar for *forflytning* som for de to andre funksjonsområdene. Oppgavene for *forflytning* ser imidlertid ut til å være for lette også for femåringer flest. Dette omtales i psykometrisk faglitteratur som en «tak-effekt» (se f.eks. Pedhazur & Schmelkin, 1991; Pripp, 2019). Den gjør det vanskelig å legge særlig vekt på denne delen av dataene.

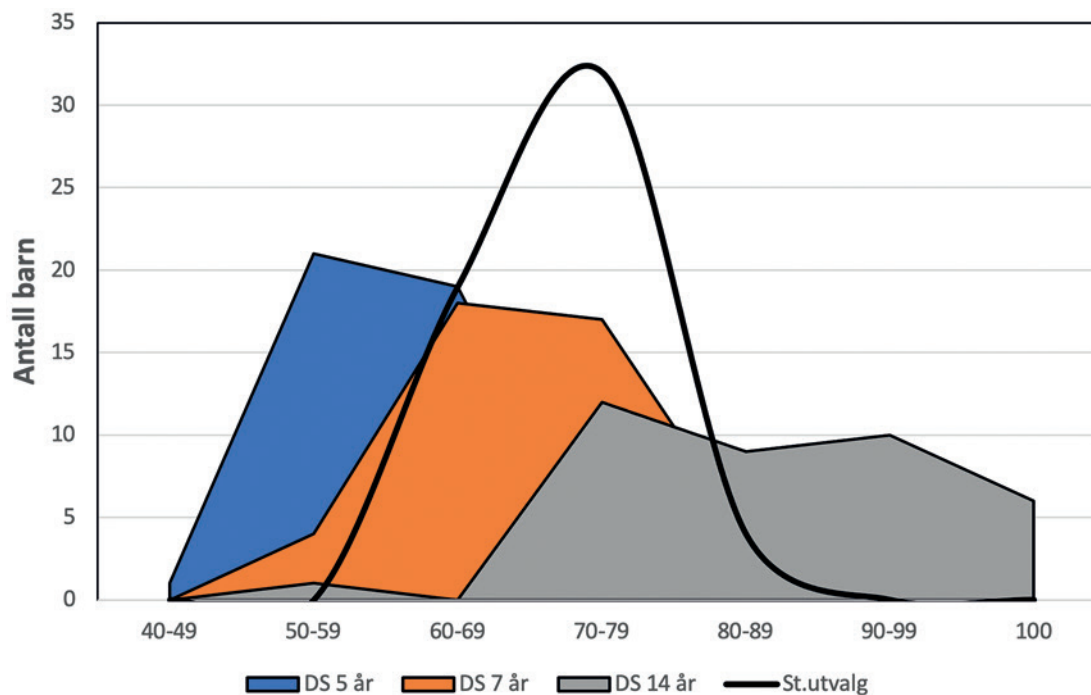
Barnas utvikling over tid fortsetter helt til 14 års alder på alle de tre funksjonsområdene. Figur 1 viser gjennomsnittskåre for utvalget barn med Downs syndrom på tre aldersstrinn for alle de tre funksjonsområdene. Vi ser tydelig at gjennomsnittet øker både fra fem til syv år, og også fra syv til 14 år. For utvalget som helhet er det altså klart at det skjer læring

eller utvikling mellom alle de tre aldersstrinnene.

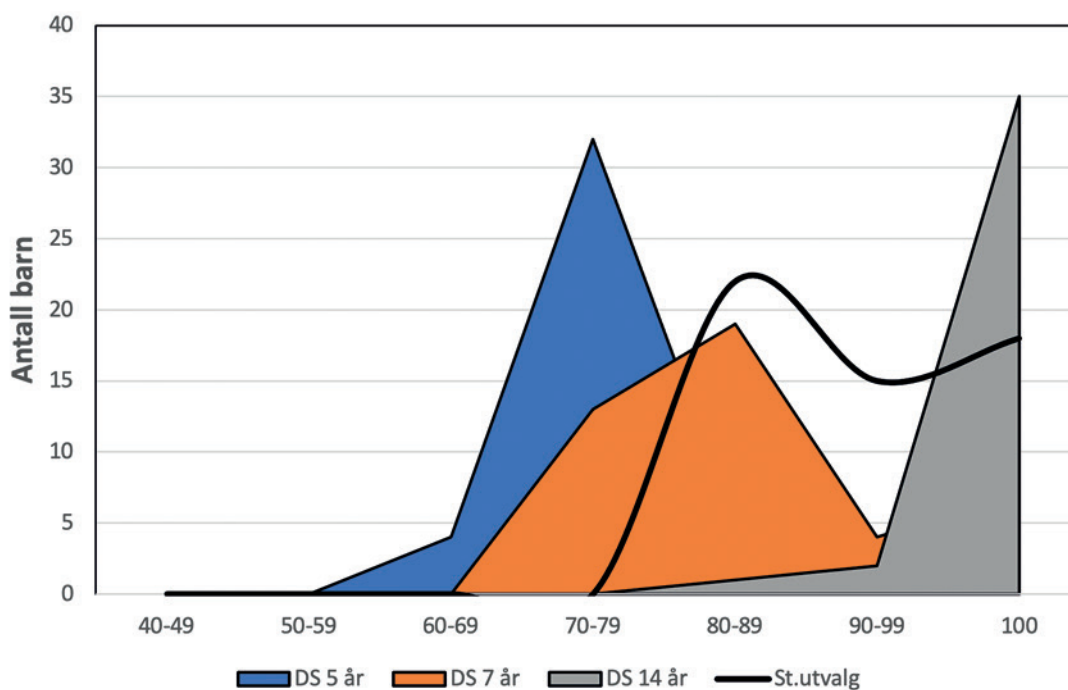
Som tidligere påvist med variansanalyse (Dolva & Kleiven, 2019), så er disse aldersforskjellene store nok til å være statistisk pålitelige ( $F = 580.826$ ;  $p < 0.001$ ). Variansanalysen viser også forskjeller mellom de tre funksjonsområdene. Disse må imidlertid forstås som en svakhet ved PEDI som måleinstrument, og ikke som reelle forskjeller i barnas funksjonsnivå (Dolva & Kleiven, 2019).

Det kan imidlertid være nyttig ikke bare å se på gjennomsnittene her, men se noe nærmere på de tallene som ligger bak. Figur 2 viser fordelingen i skårene for *egenomsorg*. For det første er det som ventet en klar *aldersforskjell*. Barna i utvalget ligger

- FAGLIG -



Figur 2: Skårefordeling på egenomsorg hos utvalget på tre alderstrinn og hos femåringene i det norske standardiseringsutvalget (uten DS).



Figur 3: Skårefordeling på forflytning hos utvalget på tre alderstrinn og hos femåringene i det norske standardiseringsutvalget (uten DS).

lavest på skalaen når de er fem år (blå fordeling), og litt høyere når de er syv (oransje fordeling). 14-åringene (grå fordeling) skårer enda høyere – omtrent på høyde med femåringene uten DS fra det norske standardiseringsutvalget (svart linje). Evnen til egenomsorg

øker altså med alderen i Downs syndrom-utvalget, i samsvar med gjennomsnittene vist i figur 1. Men for det andre er det også betydelige forskjeller innen hvert aldersnivå for DS-utvalget. Skårene klynger seg ikke rundt gjennomsnittet på noe alderstrinn, men

strekker seg både høyt og lavt. Det gjør de også blant femåringene fra standardiseringsutvalget (uten DS).

Figur 3 viser at noe av det samme gjelder funksjonsområdet *forflytning*. Også her er det tydelige aldersforskjeller. Fordelingen

Funksjonsområde (antall oppgaver)	Alder (n)	Skalert skåre, gjennomsnitt	SD	Skewness	Kurtosis	Variasjonsbredde
Egenomsorg (73)	StUtv (55)	85,1	5,0	0,26	-0,50	62,5-85,1
	5 (43)	60,0	6,1	0,00	0,22	44,4-73,6
	7 (43)	69,4	7,2	0,30	0,03	56,8-85,1
	14 (38)	85,6	10,1	-0,27	-0,35	58,6-100
Forflytning (59)	StUtv (55)	93,0	6,2	-0,38	-0,94	80,0-100
	5 (43)	76,1	7,1	1,33	2,88	60,9-100
	7 (43)	85,9	8,1	0,60	-0,72	71,6-100
	14 (38)	99,4	2,1	-3,86	15,18	89,2-100
Sosiale funksjoner (65)	StUtv (55)	71,8	5,8	0,86	0,37	62,3-89,1
	5 (43)	57,2	5,3	0,24	-0,10	46,8-70,8
	7 (43)	64,9	8,8	0,40	-0,68	48,5-82,2
	14 (38)	82,6	15,5	-0,34	-1,20	47,3-100

Tabell 2: Beskrivende statistikk på tre funksjonsområder, for tre alderstrinn barn med DS og femåringer uten DS (fra Dolva & Kleiven, 2019).

for femårige barn med DS ligger lavest på skalaen, mens de syvårige ligger noe høyere. Også når de senere er blitt 14 år, skårer barna med DS høyere enn tidligere. Det er også verd å merke seg at de fleste 14-åringene klarer nesten alle oppgavene på dette funksjonsområdet. Mange av dem når altså «taket» på denne delen av testen, i likhet med mange av de vanlige femåringene uten Downs syndrom. Det betyr at oppgavene er for lette for både for 14-åringene og for femåringer uten Downs syndrom, og at denne enden av skalaen derfor ikke differensierer særlig godt. For vår undersøkelse ville det derfor ha vært en fordel om instrumentet også hadde inneholdt noe mer utfordrende for dette funksjonsområdet. Men heller ikke her er det altså bare aldersforskjellene som er tydelige. Det er også stor variasjon *innen* hver aldersgruppe.

Figur 4 viser fordelingen på området *sosiale funksjoner*. Igjen er det betydelige aldersforskjeller. For femåringene med Downs

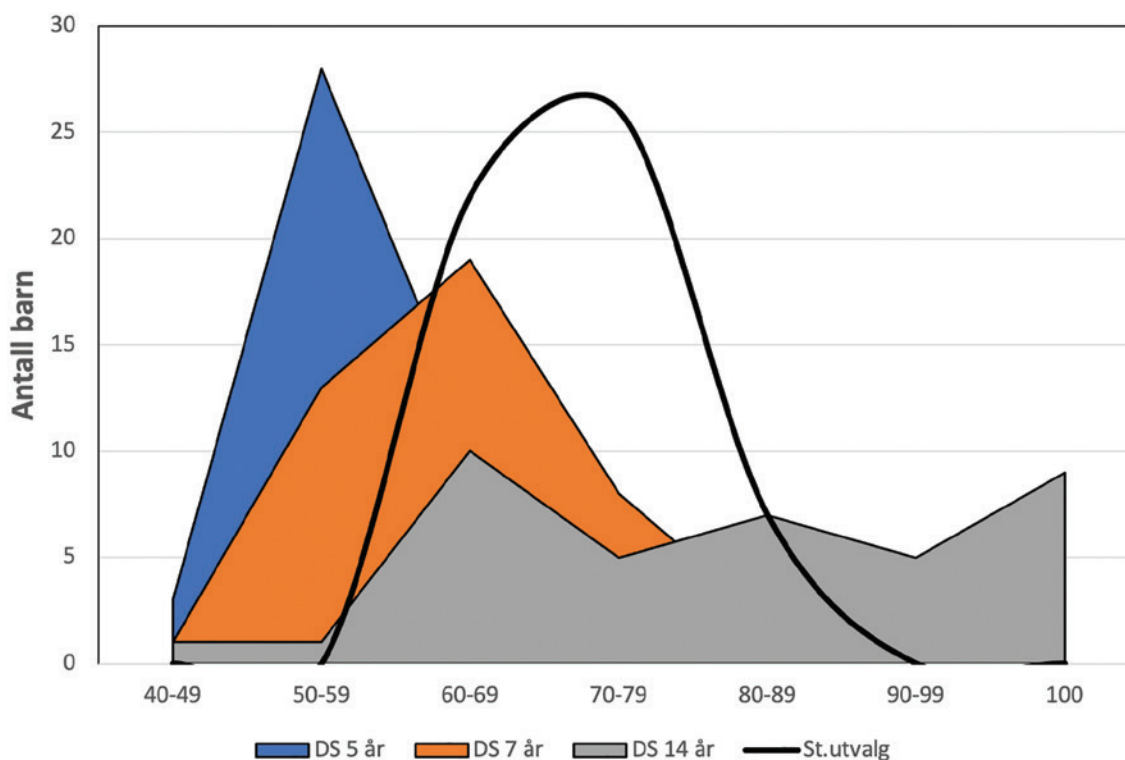
syndrom ligger fordelingen tydelig lavere enn for syvåringer. Og når de er blitt 14 år, ligger fordelingen enda høyere på skalaen. Også på dette funksjonsområdet er det klart at det er betydelig intern variasjon i alle grupper. Og her viser 14-åringene ekstra klart at forskjellene *innen* hver aldersgruppe er like viktig som forskjellen mellom dem. Blant de eldste barna fordeler skårene seg over hele spekteret uten å vise noen klart definert «vanlig» eller «normal» skåre for denne aldersgruppen. De to yngste gruppene har imidlertid relativt tydelige toppe i sine fordelinger.

Tabell 2 viser tallene bak figurene på en mer presis og utfyllende måte. Selv om tabellen nok ikke er like lett tilgjengelig som figurene, så er det også her klart at gjennomsnittlig skåre øker med alderen. Det kan også være verd å merke seg at standardavviket (SD) øker med alder både for egenomsorg og for sosiale funksjoner. Når altså spredningen øker med alder, kan dette være

et signal om at barna blir mindre like når de blir eldre. Kanskje kan det bety at den jevne utviklingen ikke gjelder alle, og at de som skårer høyest på skalaene, også lærer relativt mer i det videre forløpet.

*Samlet sett* synes det altså klart at det er betydelige aldersforskjeller på alle de tre funksjonsområdene. Gjennomgående klarer barna i utvalget flere oppgaver med økende alder. Men det er først data fra 14-årsalderen som er helt på høyde med data fra femåringene fra standardiseringsgruppen uten Downs syndrom. Men det er også store forskjeller innen hver av gruppene. Spredningen i skårene er gjennomgående stor, og omtrent like stor som spredningen blant vanlige femåringer uten Downs syndrom. Trolig er det også en svak tendens til at *forskjellene* mellom barn med Downs syndrom *øker* med alderen. Skårene for femåringer er forholdsvis godt samlet rundt et midtpunkt og kan minne litt om en normal-





Figur 4: Skårefordeling på sosiale funksjoner hos utvalget på tre alderstrinn og hos femåringene i det norske standardiseringsutvalget (uten DS).

fordeling. Dette gjelder nok også syvåringene, men de har en litt flatere fordeling, hvor samlingen rundt midten er mindre uttalt. Men både på *egenomsorg* og på *sosiale funksjoner* har 14-åringene en tydelig flatere fordeling uten en tydelig topp eller midtpunkt. På *forflytning* er imidlertid «tak»-effekten for stor til at dette kan komme til syne.

## Diskusjon

Selv om barn med Downs syndrom gjennomgående mestrer langt færre oppgaver enn barn flest, er dette nok ikke det eneste man bør merke seg fra våre resultater. For mange praktiske formål er det viktigere at forskjellene mellom barn med Downs syndrom er like store som mellom andre barn. Blant barna med Downs syndrom ligger både de svakest fungerende og i de høyest fungerende svært langt fra gjennomsnittet på hvert alders-

trinn. Slike forskjeller kan det bli vanskeligere å påvise etter hvert, hvis årskullene med barn med Downs syndrom blir mindre og dermed får mindre variasjon. Selv om det er relativt få i vårt begrensede utvalg, mener vi derfor at våre resultater fortjener oppmerksomhet.

De store forskjellene er egentlig ingen overraskelse: Det er ikke bare et ekstra kromosom som påvirker barnas egenskaper og funksjoner. Også andre forhold kan påvirke vekst- og utviklingsmulighetene, som hos alle barn. Noen av disse forholdene ligger utvilsomt i de mange arveegenskapene som ikke er koblet til Down-syndromet. Fysisk og sosialt miljø kan også ha stor betydning for hvilke egenskaper barnet utvikler, hvilken læring som finner sted, og hvilke utfordringer barnet vil bli i stand til å mestre. Forhold som for eksempel syn, hørsel, språkvansker eller autisme kan

også påvirke og kan være relatert til syndromet.

Foreldre og fagpersoner er opptatt av å legge til rette for utviklingsmuligheter i barnehage og skole. Dessuten er det mange andre som vil møte barnet i det vanlige dagliglivet, kanskje på mindre gjennomtenkte eller planlagte måter. Downs syndrom vil i begge fall ofte fungere som et såkalt «kardinaltrekk», det vil si en egenskap ved personen som er så dominerende at andre egenskaper lett kan bli oversett. Derfor kan det være en fare for at andre sider ved barnet får for liten oppmerksomhet.

Men informasjon om barnets sterke og svake sider – uavhengig av syndromet – kan være viktig for både beslutninger, tilrettelegging og daglig omgang med barnet. Kanskje har en gutt en annen, litt plagsom sykdom akkurat nå, mens synsproblemer kan begrense andres muligheter på skolen.

Kanskje har ei jente en veldig inspirerende venn i nabolaget, mens et annet barn har eldre søsken som stimulerer. Også generelt god (eller dårlig) fysisk form kan være viktig for både trivsel og for funksjons- og læringsmuligheter, på samme måte som betydningen av ulik sosial støtte og sosial trygghet.

Våre data kan dessuten minne oss om at aldersforskjeller er viktige også blant barn med Downs syndrom. I hovedsak viser våre data at barna utvikler seg – både fra fem til syv år og videre opp til 14 års alder. Selv om utviklingen er langt svakere enn hos vanlige barn, så finnes den, og den stopper ikke opp i tidlig alder. De fleste barna med Downs syndrom slutter ikke å lære på noe bestemt alderstrinn. Det er derfor nødvendig å forstå hvor langt barnet faktisk er kommet i utviklingen, og ta dette som utgangspunkt for hvordan man kan hjelpe barnet videre.

Det er ingen tvil om at Downs syndrom gjennomgående gir betydelige begrensninger i barnas lærings- og utviklingsmuligheter. Når et barn har Downs syndrom, så er dette et grunnleggende faktum som verken kan eller bør bortforklares. Men vi ser også den store variasjonen mellom barn med dette syndromet som viktig. Barna som blir født med dette ekstra kromosomet, har mange andre egenskaper som kan være avgjørende for beslutninger, tiltak, tilrettelegging og daglig omgang med barnet. Derfor er det nødvendig å vite mer enn at barnet har Downs syndrom, og aktivt sørge for å få vite mer og få mer omfattende og nyansert informasjon.

Satt på spissen: Når du kjenner et barn med Downs syndrom,

kjenner du ikke alle – du kjenner bare ett enkelt barn.

## Referanser

- Berg, M., Dolva, A. S., Kleiven, J., & Krumlinde-Sundholm, L. (2016). Normative scores for the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Norway. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 131-143. doi:<http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2015.1050149>
- Daunhauer, L. A., & Fidler, D. J. (2011). The Down syndrome behavioral phenotype: Implications for practice and research in occupational therapy. *Occupational Therapy in Health Care*, 25(1), 7-25. doi:10.3109/07380577.2010.535601
- Dolva, A.-S., Coster, W. J., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(6), 612-629. doi:10.5014/ajot.58.6.621
- Dolva, A.-S., & Kleiven, J. (2019). Development of functional performance in children with Down syndrome: A longitudinal age-cohort study applying the PEDI domains. *International Journal of Disability, Development and Education*. doi:10.1080/1034912X.2019.1650901
- Dolva, A.-S., Kleiven, J., Krumlinde-Sundholm, L., & Berg, M. (2015). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) med norske normverdier. *Ergoterapeuten*, 6, 42-47.
- Dolva, A.-S., Lilja, M., & Hemmingsson, H. (2007). Functional performance characteristics associated with postponing elementary school entry among children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(414-420). doi:10.5014/ajot.61.4.414
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Medisinsk fødselsregister*. Retrieved from <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/mfr/>
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. (1.0 edition ed.). Boston: New England Medical Centre Hospitals.
- Jahnsen, R., Berg, M., Dolva, A.-S., & Høyem, R. (2000). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Norsk tillegg til den amerikanske manualen*. Jaren, Norway: Norsk Psykologforening.
- Kleiven, J., Berg, M., Krumlinde-Sundholm, L., & Dolva, A.-S. (2012). *The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) - Differences between the US and the Norwegian Normative Samples*. Lastet ned fra: <https://brage.inn.no/inn-xmlui/bitstream/handle/11250/144862/195HiLarbeidsnotat2012.pdf?sequence=3>
- Kleiven, J., & Dolva, A.-S. (2021). *Domenner og subdomener i Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Utvikling over tid i et representativt utvalg norske barn med Downs syndrom*. Lastet ned fra: [https://brage.inn.no/inn-xmlui/bitstream/handle/11250/2754490/Skriftserien09\\_21\\_online.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://brage.inn.no/inn-xmlui/bitstream/handle/11250/2754490/Skriftserien09_21_online.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Law, M. (2003). Outcome measurement in pediatric rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(2), 1-4. doi:10.1080/J006v23n02\_01
- Pedhazur, E. J., & Schmelkin, L. P. (1991). *Measurement, Design, and Analysis*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pripp, A. H. (2019). Når målingen går i taket. *Tidsskrift for Den norske legeforening*(Utgave 4). doi:10.4045/tidsskr.18.0880
- Roixen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(12), 1281-1289.