Cerebral palsy

Challenge assessment and

Gait Outcomes Assessment List

questionnaire applied in ambulatory school-aged children

Kirsten Nordbye-Nielsen

PT, MSc, PhD

PhD dissertation

Health, Aarhus University

Aarhus University Hospital

October 6, 2023

CPOP DAG 3. Oktober 2024

Kirsten Nordbye-Nielsen

01 Introduktion

Cerebral palsy definition

"Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent, disorders of the development of movement and posture, causing activity limitations, that are attributed to non-progressive disturbances that occured in the developing fetal or infant brain"

Rosenbaum et. al., 2006

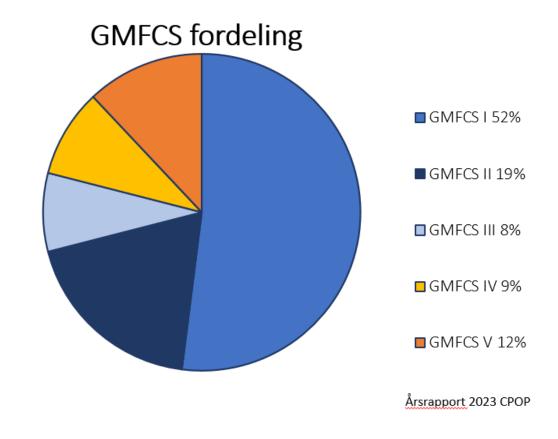
GMFCS level I and II, at age 6-12

Infants

Motor control and Development are delayed

Adolescents

Coordination
Balance
and
Speed are limited



Rehabilitation definition

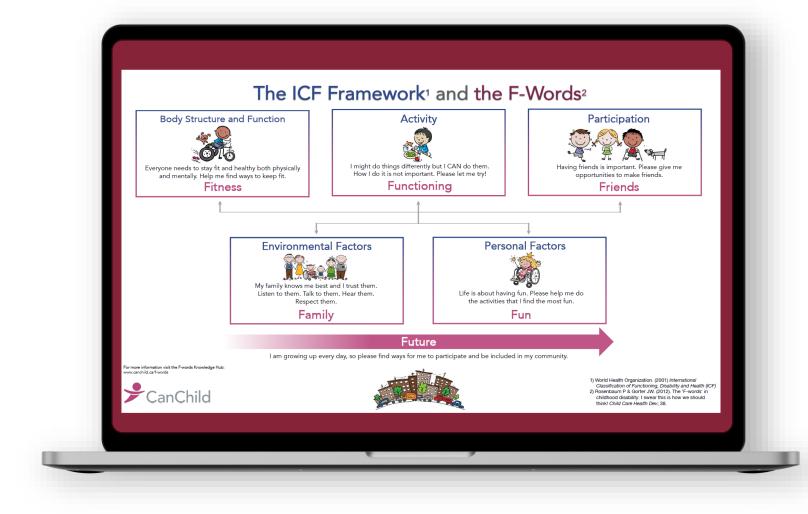
"A set of interventions designed to optimise functioning and reduce disability in individuals with health conditions in interaction with their enviroment"

World Health Organization, Geneva 2017

Physiotherapy

- What Interventions?
- Which Outcome measures?

Rehabilitation



Rehabilitation

We identified two relatively new outcome measures

Challenge assessment
Wright FV. et al., 2018

To objectively assess advanced gross motor performance?

Gait Outcomes Assessment List (GOAL) questionnaire

Narayanan U. et al., 2011

To include a childs and parents perspectives on a child's functioning?

02

The *Challenge* and the *Gait Outcomes Assessment List (GOAL)*questionnaire

Challenge -20 item version

Three motor skill categories

- Balance/coordination (7 items)
- Walk/run/jump (10 items)
- Dual task (3 items)

Scoring is a five-point scale: 0-4

- Score 0-2: Ability to perform the skill
- Score 3-4: Accuracy and speed of skill
- Score range: 0 (worst) to 92 (best)

Category	Task	Included in the 20-item
Balance/Coordination	Catch and Throw a ball four cycles	yes
	Bounce a basketball (10 times)	no
	Throw tennis ball in a target	no
	Bounce a tennis ball (5 times, both hands)	yes
	Run and kick a soccer ball down path	no
	Walks sideways and return on 5-meter line	yes
	Step sideways over stick four times	yes
	Single leg stance (20 seconds both legs)	yes
	Tandem stance (20 seconds)	no
	Step in and out of lines (5 times)	yes
	Walk on a wooden beam, controlled stop	yes
Walk/run/jump	Star Jumps (10 times)	yes
	Walk, turn and walk backwards in path	yes
	Run in path and controlled stop on end line	yes
	Run, pick up pin and run back in path run back	yes
	Run weaving through pylons (6 pylons)	yes
	Walk backwards on line (3 meter)	yes
	Jump forward, controlled landing	yes
	Skip forward down path (no rope)	no
	Jumps with a skipping rope	yes
	Step up and down, (5 cycles both legs)	yes
	Sideways jumps across line (5 meters)	yes
Dual task	Walk with a lunch tray and glass down path	yes
	Walk bouncing a basketball	yes

Dribble a soccer ball down path

yes

9

Description of categories and items and tasks of the Challenge

Aim of the *Challenge*: To elicit a childs best performance

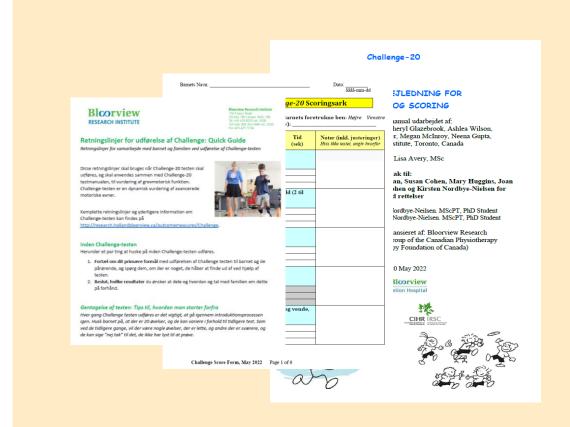
- Assessment process, within a fun mini-game context
- Supportive testing situation
- Assessor demonstration
- Practice trial
- Three official test trials that are scored
- Dynamic assessment style (cues / adaptations)
- Engagement guidelines (translated)

Study I Results

- Face validity
- Translation
- Backtranslation accepted by developer

Danish Challenge-20

- Danish Manual
- Engagement guidelines
- Scoring form

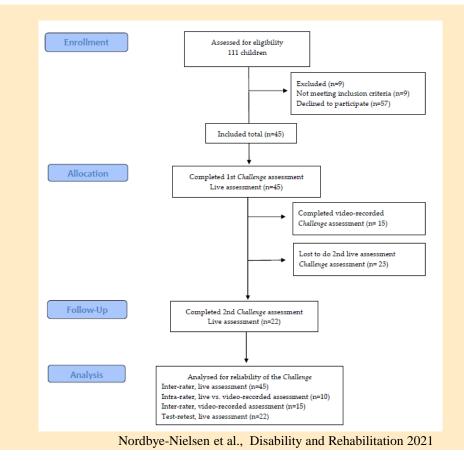


Study I Results

Reliability estimations

Participant Flow

- Live assesments: n = 45 children
- Video assessments : n = 15 children
- Two 'same day' live assessemnts : n = 22 children



Study I Conclusion

Did *Challenge* maintain its excellent reliability after translation into Danish? Yes; Excellent ICC's

Did *Challenge* maintain its MDC after translation into Danish?

Yes;

MDC₉₀ of 4.7 points

MDC₈₀ of 3.7 points

Challenge-20

DETALJERET VEJLEDNING FOR UDFØRELSE OG SCORING

Testvejledning og manual udarbejdet af: Virginia Wright, Lisa Shircore, Cheryl Glazebrook, Ashlea Wilson, Abi Kavanaugh, Rosemary Moher, Megan McInroy, Neena Gupta, Bloorview Research Institute, Toronto, Canada

Rasch analyse af Lisa Avery, MSc

Med tak ti

Gloria Lee, Stephanie Wolkin-Friedman, Susan Cohen, Mary Huggins, Joan Walker, Bhavnita Mistry, Vivien Cohen og Kirsten Nordbye-Nielsen for hjælp med rettelser

Official Danish Translation: Kirsten Nordbye-Neilsen. MScPT, PhD Student Godkendt Dansk oversættelse: Kirsten Nordbye-Nielsen. MScPT, PhD Student

Udviklingen af Challenge er finansieret af: Bloorview Research Institute og the Pediatric Interest Group of the Canadian Physiotherapy Association (Physiotherapy Foundation of Canada)

Challenge-20 May 2022

Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital

Bloorview RESEARCH INSTITUTE







Aim of the *Gait Outcomes Assessment List (GOAL)* questionaires: To adress the child's and parent's perspectives on activities, walking and mobility

GOAL-Child: A self-reported questionnaire for ambulatory children GMFCS I, II and III

GOAL-Parent: A proxy-reported questionnaire for parents of these children

GOAL-Child and GOAL-Parent

Total of 49 items, in 7 domains

Rating each item; ranging from

Worst: extremely difficult: score 0

Best: no problem at all : score 6

- A. activities of daily living and independence (9 items)
- B. gait function and mobility (10 items)
- C. pain, discomfort, and fatigue (7 items)
- D. physical activities, sports, and recreation (8 items)
- E. gait pattern and appearance (6 items)
- F. use of braces and mobility aids (3 items)
- G. body image and self-esteem (6 items)

The Danish GOAL-Child and GOAL-Parent questionnaires

5 · · · · · · · · ·		0001	,	,										
Dato for udførelse	(dd/mm/a	aaa):	/			_	Anledning	: ⊔В	aselin	е Ш ғо	llow-u	p Man	ed:	
	Gait	Outcor	nes As	sessme	nt List	(GOAL	™) Que	stio	nnai	re				
				Bør	neversio	n								
 Vi vil gern 														
Svar venli	• —									_			lste sv	var.
3. Du har mu	ulighed for a	at tilføje l	kommen	tarer, du	synes, er	vigtige i	slutninge	n af c	dette	spørg	esker	ma.		
					ksempe	2 :								
					р.									
A) Aktiviteter i da	gligdagen o	og selvsta	ændighe		.ocmp.				GPAD A	E WIÆII		ER DE	T <u>DIT M</u>	<u>ÅL</u> A1
· ·									GRAD A	AF HJÆLI	P		T <u>DIT M</u> DRBEDRI	
A) Aktiviteter i da Overvej, hvordan du <u>plejer</u> : 1) Vurdér, hvor nemt elle	at klare nedenst r svært det har va	ående aktivi æret for dig a	teter. t udføre ned	d Jenstående a			ite 4 uger; OG		GRAD A	AF HJÆLI				E?
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> a	at klare nedenst r svært det har va l p du har haft br	ående aktivi æret for dig a rug for til at u	teter. It udføre ned udføre aktivi	d denstående a teterne; OG	ktiviteter <u>ind</u>		ite 4 uger; OG					FC	ORBEDRI	E?
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> a 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m Indenfor	at klare nedenst r svært det har va dp du har haft br ål det er at du fo Ekstremt	ående aktivi æret for dig a rug for til at u orbedrer dig i Meget	teter. It udføre ned udføre aktivit forhold til n	denstående a teterne; OG edenstående	ktiviteter <u>ind</u> aktiviteter.		te 4 uger; OG					FC	ORBEDRI	E?
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> a 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m	at klare nedenst r svært det har va Ip du har haft br ål det er at du fo	ående aktivi æret for dig a rug for til at u orbedrer dig i	teter. It udføre ned udføre aktivi	d denstående a teterne; OG	ktiviteter <u>ind</u>	len for de sids		TOTAL	MODERAT CARD	MINIMAL / HATTE	SELVSTÆNDIGT			
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> a 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m Indenfor	at klare nedenst r svært det har va dp du har haft br ål det er at du fo Ekstremt svært/	ående aktivi æret for dig a rug for til at u orbedrer dig i Meget	teter. It udføre ned udføre aktivit forhold til n	denstående a teterne; OG edenstående	ktiviteter <u>ind</u> aktiviteter.	len for de sids Meget	Intet					FC	ORBEDRI	MEGET VIGTIGT
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> : 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m Indenfor de sidste 4 uger: 1. Komme ind og ud af	at klare nedenst r svært det har va lp du har haft br ål det er at du fo Ekstremt svært/ Umuligt	ående aktivi æret for dig a rug for til at u orbedrer dig i Meget svært	teter. It udføre ned Idføre aktivit forhold til n Svært	denstående a teterne; OG edenstående Lidt svært	ktiviteter <u>ind</u> aktiviteter. Nemt	len for de sids Meget nemt	Intet problem	TOTAL	MODERAT	MINIMAL / MED STØTTE	SELVSTÆNDIGT	IKKE ET MÅL	RBEDRI TÖLDI VIGTIGT	E?
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> : 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m Indenfor de sidste 4 uger: 1. Komme ind og ud af	at klare nedenst r svært det har va lp du har haft br ål det er at du fo Ekstremt svært/ Umuligt	ående aktivi æret for dig a rug for til at u orbedrer dig i Meget svært	teter. It udføre ned Idføre aktivit forhold til n Svært	denstående a teterne; OG edenstående Lidt svært	ktiviteter <u>ind</u> aktiviteter. Nemt	len for de sids Meget nemt	Intet problem	TOTAL	MODERAT	MINIMAL / MED STØTTE	SELVSTÆNDIGT	IKKE ET MÅL	RBEDRI TÖLDI VIGTIGT	MEGET VIGTIGT
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> : 1) Vurdér, hvor nemt elle 2) Angiv, hvor meget hjæ 3) Vælg, hvor vigtigt et m Indenfor de sidste 4 uger: 1. Komme ind og ud af	at klare nedenst r svært det har ve ip du har haft br ål det er at du fo Ekstremt svært/ Umuligt	ående aktivi æret for dig a været for dig a været for dig a været dig i Meget svært 1	teter. It udføre ned udføre aktivir forhold til n Svært	denstående a teterne; OG edenstående Lidt svært	ktiviteter <u>ind</u> aktiviteter. Nemt	Meget nemt	Intet problem	O TOTAL	MODERAT	MINIMAL/ MED STØTTE	SELVSTÆNDIGT	IKKE ET MÅL	RBEDRI TÖLDI VIGTIGT	MEGET VIGTIGT

ndenfor le sidste 4 uger: . Komme ind og ud af engen	Umuligt 0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	0	1	2
le sidste 4 uger:														
	Ekstremt svært/	Meget svært	Svært	Lidt svært	Nemt	Meget nemt	Intet problem	TOTAL	MODERAT	MINIMAL / MED STØTTE	SELVSTÆNDIGT	IKKE ET MÅL	LIDTVIGTIGT	МЕGET VIGTIGT
1) Vurdér, hvor nemt el inden for de sidste 4 u 2) Angiv, hvor meget hj 3) Vælg, hvor vigtigt et	ler svært det har ger; OG ælp dit barn har	været for dit haft brug for	barn at udfø til at udføre	aktiviteterne	e; OG		er.		_	./ TTE	NDIGT	ıÁL	ПБТ	ІСПСТ
A) Aktiviteter i da		_		d				ВІ	EHOV F	OR HJÆ	LP		T <u>DIT N</u> DRBEDE	_
				El	csemp	el:								
2. Svar venligst på 3. Du har mulighed	alle spørgs	målene v	ed at sæt	tte en cirk	el om de	t numme	er, du syn	es, de	er giv	er det	bed			wgc sig
L. Vi vil gerne få st	arre kendsl	ah til dit	harns ga	ng samt f	inde ud :	of hyadic	ler er vigt	igt fo	r dit	harns	evne	r til a	t hev	മെ ടി
	Gait	Outcor	nes As	sessme Foræ	nt List	•	™) Que:	stior	nnai	re				
Dato for udførelse	(dd/mm/å	iååå):	/	/			Anledning	: □Ba	seline	Fo	llow-u	p Måne	ed:	
						_	NR.:		Studi	e ID:				

Domain D

Physical activities, sports and recreation:

With 8 items

D) Fysisk aktivitet, s	port, leg o	og fritid								T <u>DIT M</u> ORBEDR	
Overvej, hvordan du <u>plejer</u> at kl 1) Vurdér, hvor nemt eller s 2) Vælg, hvor vigtigt et m<u>å</u>l	vært det har v	æret for dig at	t udføre nede			or <u>det sidste å</u> r;	og		ıÅL	IGT	GTIGT
Indenfor det sidste år:	Ekstremt svært/ Umuligt	Meget svært	Svært	Lidt svært	Nemt	Meget nemt	Intet problem	Jeg har ikke udført denne aktivitet indenfor <u>det sidste år</u>	IKKE ET MÅL	LIDT VIGTIGT	MEGET VIGTIGT
27. Løbet	0	1	2	3	4	5	6		О	1	2
28. Deltaget i løb på skøjter, rulleskøjter, på ski, skateboard eller snowboard	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2
29. Kørt på cykel med eller uden støttehjul eller på trehjulet cykel	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2
30. Svømmet	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2
31. Deltaget i sport som kræver løb (f.eks. fodbold eller håndbold)	•	1	2	3	4	5	6		0	1	2
32. Deltaget i sport som kræver hop (f.eks. basketball eller volleyball)	О	1	2	3	4	5	6		0	1	2
33. Deltaget i aktiviteter der kræver balance som dans eller kampsport (f.eks. gymnastik, karate, judo, taekwondo)	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2
34. Klatret (f.eks. på klatrevæg eller legepladsen)	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2
D1. Andre fritids- eller sportsaktiviteter:	0	1	2	3	4	5	6		0	1	2

Participant Flow chart

Total number of 59 children/parents

Baseline questionnaire completed by:

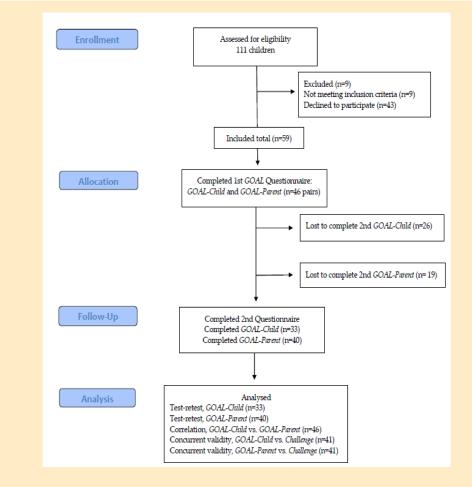
GOAL-Child: 48 children

GOAL-Parent: 57 parents

Second questionnaire completed by:

GOAL-Child: 33 children

GOAL-Parent: 40 parents



Study II Results

Correlation of *GOAL-Child* and *GOAL-Parent* scores

46 pairs of Children and Parents scores, showed a positive correlation; Correlation with Spearman's rho: $r_s = 0.72$

But; Children consistently scored the *GOAL* higher than their parents Significant mean difference: 6.2 %, p-value < 0.001

Study II Conclusion

Did the *GOAL* maintain its psycometric properties after translation into Danish?

Yes;

Test retest reliability: Children: ICC: 0.91

Parents: ICC: 0.83

Discrimitated between GMFCS levels: p<0.05

Childrens and parents scores correlated:

But children rated higher than their parents: mean diff: 6.2 (p< 0.001)

How did the GOAL perform when compared with the Challenge?

Positive correlations, but: GOAL-Child: r=0.30 (p=0.06)

GOAL-Parent: r=0.34 (p<0.03)

de sidste 4 uger: swert/ Swert Svært Lidt svært Nemt nemt pro 1. Komme ind og ud af	ummer, d slutningen ee 4 weer 06 Intet problem	n af d	lette s	spørg FHJÆLI	eske	ema.	edste
Svar venligst på alle spørgsmålene ved at sætte en cirkel om det num Du har mulighed for at tilføje kommentarer, du synes, er vigtige i slutr Eksempel: A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Oversja, hvordar fill gilligt at klare mefanstånde aktiviteter 3) vinder, hvor menne tile sverd at klare mefanstånde aktiviteter 3) vinder, hvor menne tile sverd at har har har sver for dig at utføre saldestærene, de 3) vinder, hvor menne tile sverd at har har har sver for dig at utføre saldestærene, de Noten for de de delte talger. Noten for de de delte talger. Lomme lad og utal seegen 0 1 2 3 4 5 Leksemplet blev komme ind og ut af seengen angivet som mege Leksemplet blev komme ind og ut af sengen angivet som mege	ummer, d slutningen ee 4 weer 06 Intet problem	n af d	GRAD A	spørg FHJÆLI	eske	ema.	DET DIT
3. Du har mulighed for at tilføje kommentarer, du synes, er vigtige i slutr Eksempel: A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Ovrore, hvordan da digig at slare redenstånde aktiviteter. 1) vindt, hvor ment der sver der har været for dig at videre nedenstånde aktiviteter bedenstå den de skilde 1. 1) vindt, hvor genet der sver der har været for dig at videre nedenstånde aktiviteter bedenstå den skilde 1. 1) vindt, hvor genet mil det er at de todere mil generale die in endenstånde aktiviteter. Inderford og det skilde 1. 1. Kommen led og ud af skilde 1. 1. Kommen led og ud af skilde 1. 1. Eksempele blev komme ind og ud af sengen angivet som megn	e 4 weer og	n af d	GRAD A	spørg FHJÆLI	eske	ema.	DET DIT
Eksempel: A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Ooree, hvordar de gigge tilsten medenstende aktiviteter. 3) Vorder, hvor men tiller varut det har været for dig st. eller en edenstende aktiviteter (månter for det skriveter). 3) Vorder, hvor men tiller varut det har været for dig st. eller en edenstende de aktiviteter (månter for det skriveter). Solderfore de skrivet skriveter. Solderfore de	te 4 uger; OG Intet problem	TOTAL	GRAD A	F HJÆLI	,	ERC	ET <u>DIT</u>
A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Oerne) hvordan de gligge at slavn nedenstående aktiviteter. 1) viselt, hvor enne ster svert ett for av unet for dig at visiten nedenstående aktiviteter jedenstød skildet 4. se 1) visel, hvor englig et mil ått er at de forbere og forbold til in redenstående aktiviteter. Indenfor og de sidste 4. seg. 1 visel, hvor vigig et mil ått er at de forbere og forbold til in redenstående aktiviteter. Indenfor og de sidste 4. seg. 1 knomme ind og od af sengen angivet som megn I eksemplet blev komme ind og ud af sengen angivet som megn	Intet problem	TOTAL				ER C	ET <u>DIT</u> FORBE
Source Another 6x pilities at 151x or advertise of a structure	Intet problem	TOTAL				ER C	DET <u>DIT</u> FORBE
1) Varief, how earn eller want of that variet for if git at under nederation de absiltest perfect for de situation of the situation of th	Intet problem		XDERAT	./ TE	la la		PUNDE
2) Aopt, hor more thigher that har har the reg for it at suffere attributemen. Od. 3) York, how verified an life set as the however the first of the sufficiency of	Intet problem		XDERAT	~ E	la.		
de sidste 4 uger: seart/ Neeget seart Litt sourt Nome nome rower Litt sourt Nome nome rower Litt sourt Nome nome rower rower	problem 6		DOERA	> E	ğ	Į,	15
Komma ind og ud af Omniget of 1 2 3 4 5 I eksemplet blev komme ind og ud af sengen angivet som mege	6			MINIMAL / MED STØTTE	SELVSTÆNDIG	KKE ET MÅ!	IDT VIGTIGI
l eksemplet blev komme ind og ud af sengen angivet som meg		0	ž		-	1	1
	meget nem		(1)	2	3	0	1
Dato for udførelse (dd/mm/åååå):	r er vigtig	tion:	nair	e arns e	evne	er til a	t bev
3. Du har mulighed for at tilføje kommentarer, du synes, er vigtige i slutningen a	en af dett	te sp	ørges	kema			
Eksempel:				R HJÆLP			T <u>DIT N</u>
Eksempel:		BEH	HOV FO		_	F	ORBEDI
·		BEH		, #	TSIGI	Ąľ	5
A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Overse, hendes er hann gigge et til se nederstånde skriviteter. Jivalie, har er skrive gigge et til se nederstånde skriviteter. Jivalie, har er skrive skrive skrive for et i sen av skrive nederstånde aktiviteter beder for de skrivet sære. Og 2) logs, har med skrivet skrive til sen er til sen er til skriveter skriveterene. OG 3) vogs, hav vigger en til ster er for gj. at til han felvidere sig i falheld til nedesstånde aktivitetere. Okterfor og skrivete skrivete skrivetere skriveterene. OG 3) vogs, hav vigger en til ster er for gj. at til han felvidere sig i falheld til nedesstånde aktivitetere.				NIMAL / ED STØTTE	LVSTÆNDIGT	EETMÄL	тукты
A) Aktiviteter i dagligdagen og selvstændighed Overejs herste dit har gjøge til har naderetlande aktiviteter i flyveler, har med der vord det av amerit for it han at selfere nederstående aktiviteter indende for de sidets å sær: 00 1) kvolg, har med hagde til ban har har har bog for till at utføre nederstående aktiviteter indende for de sidets å sær: 00 1) kvolg, hav veglegt er mål det et for de, at til harn forbeder sig i flynhild til nederstående aktiviteter. Indenderer de sidets til uger: Neme de sidets till gjør: Neme har for gjør sid.	Intet problem	DOTAL BEH		MED STØTTE	ω SELVSTÆNDIGT	> IKKEET MÅL	TDTVIGHGT

03 Conclusion

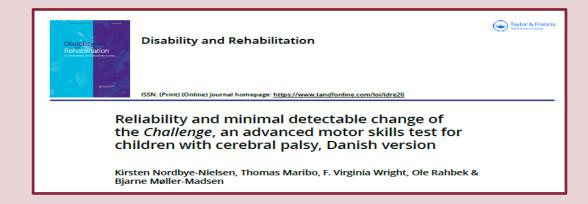
Conclusion

The Danish *Challenge-20* was reliable and valid in both liveand video- assessments, when used by certified physiotherapists

The Danish GOAL-Child and GOAL-Parent versions were reliable with a good content and discriminative validity

Children consistently rated themselves higher than their parents on *GOAL*

Paper I



Paper II



TAK til vejledere

TAK til kollegaer

TAK til børn og forældre