

National klinisk retningslinje for
FYSIOTERAPI OG ERGOTERAPI
TIL BØRN OG UNGE MED
NEDSAT FUNKTIONSEVNE SOM
FØLGE AF CEREBRAL PARESE
– 9 udvalgte indsatser

2014

**National klinisk retningslinje for
fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne
som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser**

© Sundhedsstyrelsen, 2014. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sundhedsstyrelsen.dk>

Emneord: Klinisk retningslinje, cerebral parese, fysioterapi, ergoterapi

Sprog: Dansk

Version: 1.0

Versionsdato: 13. marts 2014

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, marts 2014.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-008-1

Indhold

1	Centrale budskaber	4
1.1	Anbefalinger	5
2	Indledning	7
2.1	Baggrund	7
2.2	Formål	7
2.3	Hovedbudskaber	7
2.4	Beskrivelse af persongruppen	8
2.5	Målgruppe for retningslinjen	9
2.6	Afgrænsning af retningslinjen	9
2.7	Centrale forudsætninger for fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn og unge med cerebral parese	10
2.8	Opdatering af retningslinjen	11
2.9	Forståelsesramme	11
2.10	Læsevejledning	11
3	Fremgangsmåde og metode	12
3.1	Evidensens kvalitet	13
3.2	Udarbejdelse af anbefalinger	13
3.3	Typer af anbefalinger	13
3.4	Forskning	14
4	Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser	16
4.1	Systematisk anvendt målsætning i træningen	16
4.2	Intensive indsatser rettet mod håndfunktion	20
4.3	Positionering i stående stilling	25
4.4	Aktiv og passiv udspænding	30
4.5	Indsatser målrettet at spise og drikke	34
4.6	Indsatser rettet mod visuel perception	39
4.7	Ridning som sundhedsfaglig indsats	43
4.8	Styrketræning	48
4.9	Træningsindsatser i vand	51
5	Monitorering	54
5.1	Løbende monitorering med CPOP	54
5.2	Monitorering før og efter specifikke indsatser	55
6	Ordliste	59
7	Referenceliste	63
	Bilagsfortegnelse	75

1 Centrale budskaber

Retningslinjen omhandler børn og unge under 18 år med diagnosen cerebral parese.

I forbindelse med finanslovsaftalen for 2011 blev det besluttet, at der skulle udarbejdes kliniske retningslinjer om træning for mennesker med funktionsevnedssættelser som følge af udvalgte sygdomme, herunder børn og unge med cerebral parese. Denne kliniske retningslinje er den første i rækken af disse retningslinjer.

Følgerne af cerebral parese har ofte store konsekvenser for barnet, familien og samfundet. Børnene/de unge og deres familier bruger meget energi og tid på fysioterapi og ergoterapi, og derfor er det afgørende, at indsatserne baseres på den bedst tilgængelige viden og kliniske erfaringer med henblik på, at børnene/de unge tilbydes den bedste indsats. Samtidig begrænses risikoen for, at de vil blive udsat for uvirksomme indsatser.

Denne retningslinje beskriver ni fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser, der er udvalgt blandt de samlede fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til målgruppen. Indsatserne skal derudover ses som del af den samlede tværfaglige sundhedsindsats til børn og unge med cerebral parese.

I de kliniske retningslinjer kan anbefalinger gives som henholdsvis stærke og svage anbefalinger samt god praksis anbefalinger. I denne retningslinje gives der udelukkende svage anbefalinger og god praksis anbefalinger. Svage anbefalinger eller god praksis anbefalinger betyder *ikke*, at børn og unge med cerebral parese ikke skal modtage fysioterapi og ergoterapi, men at de involverede fagpersoner, forældre, børn og unge i praksis nøje skal overveje, hvilke indsatser der iværksættes og følge resultaterne, der opnås herved. Når der ikke i retningslinjen gives stærke og meget detaljerede anbefalinger skyldes det overordnet, at der ikke foreligger forskningsresultater, der muliggør dette.

Udgivelsen af disse anbefalinger skal styrke den faglige indsats til målgruppen, idet den eksisterende internationale forskning om disse indsatser effekt systematisk er gennemgået og drøftet med henblik på at give de bedste anbefalinger for praksis. Imidlertid er det sådan, at der foreligger meget begrænset forskningsbaseret dokumentation, og studierne er overvejende af ringe kvalitet i forhold til brug i retningslinjen, idet de fx er små og/eller ikke har kontrolgrupper. Det har den konsekvens, at det ikke er muligt at påvise sikre effekter af de udvalgte indsatser, hvilket dog ikke nødvendigvis betyder, at indsatserne er uden effekt for alle børn og unge i praksis. I det lys er det derfor vanskeligt præcist at skrive, hvad den optimale indsats omfatter. Endeligt har det ikke været muligt, inden for rammerne af arbejdet, systematisk at afsøge børnenes, de unges og forældrenes holdninger og behov i forhold til de enkelte indsatser, hvilket også ville have styrket og nuanceret anbefalingernes indhold.

Derfor må denne retningslinjes ni anbefalinger ses som del af og i sammenhæng med flere tiltag, når de skal implementeres, hvis de skal understøtte høj faglig kvalitet i praksis:

- Alle børn og unge bør fagligt vurderes med henblik på stillingtagen til, hvilken indsats den enkelte bør tilbydes i henhold til behov, alder og funktionsevnedssættelse, og herefter følges tæt idet effekten af indsatserne ik-

ke er sikker, og der kan være bedre alternativer eller skadevirkninger forbundet med nogle af indsatserne

- Når det ikke er muligt at give meget præcise og handlingsanvisende anbefalinger til praksis, bør de faglige kompetencer på feltet i højere grad end tidligere samles og koordineres. Derved kan de faglige miljøer styrkes og udvikles i lyset af, at fagpersonerne vil se flere børn og unge med cerebral parese. På den måde kan erfaringer og viden i højere grad opbygges og udvikles
- At der iværksættes forskning og systematiske evalueringer (monitorering) på området, jf. kapitel 5 og bilag 8.

1.1 Anbefalinger

Herunder gives en kort gennemgang af arbejdsgruppens anbefalinger og betydningen for praksis.

Anbefalinger kan være for eller imod en given intervention/indsats. Styrken af anbefalingen kan være stærk eller svag. Styrken af anbefalingen afhænger af kvaliteten af evidensen, patienternes værdier og præferencer, balancen imellem gavnlige og skadelige virkninger. En anbefaling bør være svag, når forskellige valg vil være passende for forskellige patienter, og en anbefaling bør være stærk, når de fleste patienter bør modtage interventionen, eller omvendt, hvis interventionen direkte frarådes. Dertil anvendes god praksis anbefalinger, når der ikke foreligger relevant evidens.

Anbefalinger svag/betinget *for* fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (↑?)

Sundhedsstyrelsen giver en svag/betinget anbefaling for interventionen, når det vurderes, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende.

- Overvej at anvende **systematisk målsætning i træning** af børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)
- Overvej at anvende **intensive indsatser rettet mod håndfunktion** til børn og unge med *unilateral* cerebral parese (⊕⊕OO)
- Overvej at **øge varigheden af positionering** hos børn og unge med cerebral parese uden selvstændig standfunktion (⊕⊕OO)
- Overvej at anvende **styrketræning** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)
- Overvej at anvende **træningsindsatser i vand** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)

Anbefalinger svag/betinget imod fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (↓?)

Sundhedsstyrelsen anvender en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når det vurderes, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor dette ikke er underbygget af stærk evidens. Denne anbefaling anvendes også, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

- Anvend kun forløb af **ridning som sundhedsfaglig indsats** til børn og unge med cerebral parese efter nøje overvejelser, da de gavnlige effekter er uafklarede, og der er dokumenteret skadevirkning, såsom smerter og fald af hest ved indsatsen (⊕⊕OO).

God praksis anbefalinger for fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (√)

God praksis bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Anvendes når der ikke foreligger relevant evidens.

- Det er god praksis at overveje at anvende **intensive indsatser rettet mod håndfunktion** til børn og unge med *bilateral* cerebral parese
- Det er god praksis at overveje at **anvende indsatser målrettet at spise og drikke** til børn og unge med cerebral parese
- Det er god praksis at overveje at anvende **positionering af barnet i stående stilling** til børn og unge med cerebral parese uden selvstændig standfunktion
- Det er god praksis at overveje at anvende **indsatser rettet mod visuel perception** til børn og unge med cerebral parese.

God praksis imod rutinemæssig anvendelse af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (√)

- Det er god praksis, at **aktiv og passiv udspænding** kun anvendes til børn og unge med cerebral parese efter nøje overvejelser, da den gavnlige effekt er uafklaret, og der kan være smerter og ubehag forbundet med indsatsen.

2 Indledning

2.1 Baggrund

I forbindelse med finanslovsaftalen for 2011 blev det besluttet, at der skulle udarbejdes kliniske retningslinjer om træning for mennesker med funktionsevnededsættelser som følge af udvalgte sygdomme, herunder børn og unge med cerebral parese. Denne kliniske retningslinje er den første i rækken af disse retningslinjer.

Følgerne af cerebral parese hos børn og unge under 18 år har ofte store konsekvenser for den pågældende, familien og samfundet. Børnene/de unge og deres familier bruger meget energi og tid på fysioterapi og ergoterapi, og derfor er det afgørende, at indsatserne baseres på den bedst tilgængelige viden og kliniske erfaringer med henblik på, at børnene/de unge tilbydes den bedste indsats. Samtidig begrænses risikoen for, at de vil blive udsat for uvirksomme indsatser.

Denne retningslinje beskriver ni fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser, der er udvalgt blandt de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til målgruppen. Indsatserne skal ses som del af den samlede tværfaglige sundhedsindsats til børn og unge med cerebral parese.

2.2 Formål

Formålet med retningslinjen er at fremme en evidensbaseret praksis af ensartet høj kvalitet i hele landet samt at bidrage til vidensdeling mellem faggrupper i forskellige dele af sundhedsvæsenet.

2.3 Hovedbudskaber

I de kliniske retningslinjer kan anbefalinger gives som henholdsvis stærke og svage anbefalinger samt god praksis anbefalinger, jf. bilag 2. I denne retningslinje gives der udelukkende svage anbefalinger og god praksis anbefalinger. Svage anbefalinger eller god praksis anbefalinger betyder *ikke*, at børn og unge med cerebral parese ikke skal modtage fysioterapi og ergoterapi, men at de involverede fagpersoner, forældre, børn og unge i praksis nøje skal overveje, hvilke indsatser der iværksættes, og hvilke resultater der opnås herved. Når retningslinjen ikke giver stærke og meget præcise anbefalinger skyldes det overordnet, at der ikke foreligger forskningsresultater, der muliggør denne præcision.

Udgivelsen af disse anbefalinger skal overordnet ses som en styrkelse af den faglige indsats til børn og unge med cerebral parese, idet den eksisterende internationale forskning om disse indsatserns effekt systematisk er gennemgået og drøftet med henblik på at give de bedste anbefalinger for praksis. Imidlertid er det sådan, at der foreligger meget begrænset forskningsbaseret dokumentation, og studierne er overvejende af ringe kvalitet i forhold til brug i retningslinjen, idet de fx er små og/eller ikke har kontrolgrupper. Det har den konsekvens, at det ikke er muligt at påvise sikre effekter af de udvalgte indsatser, hvilket ikke nødvendigvis betyder, at indsatserne er uden effekt for alle børn og unge i praksis. I det lys er det derfor vanskeligt præcist at skrive, hvad den optimale indsats omfatter. Endeligt har det grundet begrænsede ressourcer ikke været muligt systematisk at undersøge børnenes, de unges og forældrenes holdninger og behov i forhold til de enkelte indsatser, hvilket også ville have styrket og nuanceret anbefalingernes indhold.

Derfor må denne retningslinjes ni anbefalinger ses som del af, og i sammenhæng med, flere tiltag, når de skal implementeres, hvis de skal understøtte høj faglig kvalitet i praksis:

- Alle børn og unge bør fagligt vurderes med henblik på stillingtagen til, hvilken indsats den enkelte bør tilbydes i henhold til behov, alder og funktionsevnenedsættelse, og herefter følges tæt idet effekten af indsatserne ikke er sikker, og der kan være skadevirkninger forbundet med indsatserne
- Når det ikke er muligt at give meget præcise og handlingsanvisende anbefalinger til praksis, bør de faglige kompetencer på feltet i højere grad end tidligere samles og koordineres. Derved kan de faglige miljøer styrkes og udvikles i lyset af, at fagpersonerne ser flere børn og unge med cerebral parese. På den måde kan erfaringer og viden i højere grad opbygges og udvikles
- At der iværksættes forskning og systematiske evalueringer (monitorering) på området, jf. kapitel 5 og bilag 8.

2.4 Beskrivelse af persongruppen

Retningslinjen omhandler børn og unge under 18 år med diagnosen cerebral parese. I Danmark lever 2.000-2.500 børn og unge under 18 år med cerebral parese. Det svarer til, at 2 ud af 1.000 levendefødte børn bliver diagnosticeret med cerebral parese (1). Af hensyn til læsevenligheden af retningslinjen beskrives den samlede patientgruppe fremover som 'børn' i stedet for som 'børn og unge'.

Børn med cerebral parese har en ICD-10 diagnose indenfor DG80-området. Cerebral parese skyldes en hjerneskade, som er opstået i den umodne hjerne før, under eller indtil 2 år efter fødslen. Cerebral parese inddeles i tre subtyper; spastisk (ca. 88 %), dyskinetisk (ca. 10 %) eller ataktisk (ca. 2 %) (1). Den spastiske type underinddeles i unilateral og bilateral. Diagnosen cerebral parese stilles af en børneneurolog på baggrund af en klinisk undersøgelse af barnets neurologiske symptomer. I Danmark anvendes diagnosekriterierne, som beskrevet af Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Den seneste alment accepterede definition af cerebral parese er: *"Cerebral parese består af en gruppe af permanente forstyrrelser med hensyn til bevægelse og stillinger medførende aktivitetsbegrænsning som skyldes en ikke fremadskridende sygdom opstået i den umodne hjerne"* (2).

Diagnosen cerebral parese vil altid omfatte neurologiske symptomer, der påvirker barnets muskulære kropsfunktioner og bevægelsesmæssige aktiviteter, og kan ses som påvirket muskeltonus, påvirkede motoriske reflekser, ufrivillige bevægelser og bevægelsesreaktioner samt påvirket muskelstyrke og muskeludholdenhed. Hjerneskadens påvirkning af barnets kropsfunktioner og muligheder for aktivitetsudførelse betyder, at børn med cerebral parese er i risiko for at udvikle alvorlige og komplekse sekundære følger som led- og knogledeformiteter, nedsat ledbevægelighed, ledeskred (primært hofteluksation), skoliose og respiratoriske problemer (3-5).

De motoriske funktionsevnenedsættelser er ofte ledsaget af forstyrrelser i barnets sensoriske, mentale, kommunikative, perceptuelle og/eller adfærdsmæssige funktioner, ligesom barnet kan have epilepsi. De sidstnævnte faktorer vil hos nogle børn have større betydning for barnets mulighed for aktivitet og deltagelse end de motoriske symptomer (2). Retningslinjen beskæftiger sig i meget ringe omfang med de sensoriske mentale, kommunikative og perceptuelle kropsfunktioner, selvom det er

afgørende, at disse funktionsevnedesættelser ses som del af den samlede indsats, der iværksættes til barnet.

Sværhedsgraden af cerebral parese kan inddeles i henhold til Gross Motor Function Classification System (GMFCS), der inddeler gruppen af børn med cerebral parese i fem sværhedsgrader, hvor gruppe I har den mindste funktionsevnedesættelse. I henhold til Det Nationale Cerebral Parese Register (CP-registret) er fordelingen således: 45 % GMFCS I (går uden begrænsninger), 8 % GMFCS II (går med begrænsninger), 4 % GMFCS III (går ved hjælp af håndholdt gangredskab), 16 % GMFCS IV (kommer selvstændigt omkring med begrænsninger), og 23 % GMFCS V (transporteres i manuel kørestol). Derudover har 25 % epilepsi og omkring 40 % har en IQ over 70 (6).

Børn og unge med cerebral parese har udover sundhedsfaglige indsatser også behov for et almindeligt hverdagsliv med skole, fritidsaktiviteter, venner og familie. Det betyder også, at de har brug for de samme forebyggende tiltag som alle andre, fx i form af ernæringsrigtig kost og fysisk aktivitet.

2.5 Målgruppe for retningslinjen

Retningslinjen er primært målrettet fysioterapeuter og ergoterapeuter, der arbejder med børn med cerebral parese på sygehusene, i praksissektoren og i kommunerne. Øvrige fagpersoner, der samarbejder omkring børn, der modtager ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser, er ligeledes målgruppe for retningslinjen. Retningslinjen kan med fordel også læses af beslutningstagere og planlæggere i regioner og kommuner.

2.6 Afgrænsning af retningslinjen

Retningslinjen fokuserer på ni udvalgte fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn med cerebral parese. Der er tale om et begrænset antal indsatser. Udvalgelsen og prioriteringen af indsatserne er sket efter grundige overvejelser i arbejdsgruppen. Følgende kriterier har været vigtige i udvælgelsen: Relevans for målgruppen og klinisk praksis, udbredelse i dansk praksis, faglig usikkerhed omkring indikation for indsatsen, udenlandsk praksis og bevågenhed. Udvalgelsen af ni indsatser skal ses som en nødvendig prioritering i henhold til de stillede ressourcer og rammer for udarbejdelsen af retningslinjen. Det er således vigtigt at se denne retningslinjes anbefalinger som et udvalg af indsatser blandt de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til målgruppen samt den samlede tværfaglige indsats til gruppen, som fx CPOP Opfølgingsprogrammet (jf. kap. 5) og Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade (7).

Bilag 8 giver en oversigt over forslag til indsatser, der med fordel kan beskrives i forbindelse med en opdatering af retningslinjen.

Det ligger udenfor denne retningslinje at beskrive:

- 1) Indsatser til børn med samtidige diagnoser
- 2) Indsatser som varetages af andre fagpersoner end fysioterapeuter og ergoterapeuter, fx lægelig udredning og behandling, neuropsykologisk udredning, pædagogiske indsatser eller indsatser, der varetages af ikke-sundhedsfaglige personer, herunder alternative intensive behandlingspro-

grammer med hjemmetræning som Doman og Family Hope Center programmer

- 3) Indsatser der adresserer, kognitive, kommunikative og sproglige funktionsevnedssættelser
- 4) Den organisatoriske tilrettelæggelse af indsatsen.

2.7 Centrale forudsætninger for fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn og unge med cerebral parese

De nedenfor anførte forudsætninger bygger på Sundhedsstyrelsens drøftelser med arbejdsgruppen og følgegruppen.

Indledningsvist bør alle børn med cerebral parese gennemgå en relevant tværfaglig udredning med henblik på at vurdere, hvilken indsats der bør iværksættes. Den tværfaglige udredning kan fx ske ved børneneurolog, ortopædkirurg, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, diætist, bandagist. Indsatser skal tilrettelægges og koordineres i overensstemmelse hermed.

Alle indsatser tilrettelægges med udgangspunkt i en individuel og konkret udredning og afdækning af personens funktionsevnedssættelse og behov. Dette er en generel forudsætning, idet hjerneskadens påvirkning af kroppens funktioner kan variere fra en ubetydelig eller let påvirkning til omfattende funktionsevnedssættelse på alle områder. Nogle børn vil således have stort set alderssvarende muligheder for selvstændigt at være aktive og deltagende, mens andre børn har stærkt begrænsede muligheder for selvstændig aktivitet og deltagelse. Dertil har barnets alder, personlige præference, motivation, nære relationer, som familie og venner, samt øvrige livssituation central betydning for, hvordan indsatsen tilrettelægges.

Der bør opsættes mål for de iværksatte indsatser, og de skal følges løbende, herunder skal de ansvarlige fagpersoner overveje og tilbyde andre indsatser, hvis der ikke opnås effekt ved specifikke indsatser, eller der opstår betydelige skadevirkninger i forbindelse med indsatsen, som fx smerter og ubehag. Dette er en generel forudsætning, idet den dokumenterede effekt af indsatserne generelt er sparsom og/eller begrænset. Desuden er der dokumenteret skadevirkninger i forbindelse med udførelse af nogle indsatser. Ligeledes kræver de fleste indsatser meget tid og involvering fra såvel barnet som dennes forældre.

De fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser skal afpasses og prioriteres i forhold til andre behov i barnets hverdag. Dette er en central præmis for tilrettelæggelsen og gennemførelsen af alle indsatser

De faglige kompetencer omkring børnene med cerebral parese bør samles i videre udstrækning end de flere steder har været tilfældet. Derved kan de faglige miljøer styrkes, og der kan opbygges/vedligeholdes et erfaringsgrundlag for fagpersonerne, der understøtter den faglige kvalitet til målgruppen. Det er en vigtig forudsætning både i lyset af den begrænsede evidens og den mindre målgruppes meget forskelligartede behov. Indsatserne bør understøttes generelt og specifikt gennem kvalitetsudvikling ved monitorering og forskning på området. Anbefalingerne skal tilpasses de lokale forhold og tilpasses en organisering, der understøtter overstående.

2.8 Opdatering af retningslinjen

Den nationale kliniske retningslinje ventes opdateret, når der foreligger et væsentligt ændret grundlag for anbefalingerne. Dette vurderes 3 år efter udgivelsen.

Det skal indgå i overvejelserne, at den næste udgave af retningslinjen indeholder nogle af de indsatser, der ikke indgår i denne udgave, jf. bilag 8.

2.9 Forståelsesramme

De fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser, der beskrives i retningslinjen, skal ses som del af den samlede tværfaglige og tværsektorielle rehabiliterende indsats til børn og unge med cerebral parese, jf. WHO's definition af rehabilitering, som er "en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund"¹.

Derudover anvendes WHO's Internationale Klassifikation af Funktionsevne hos børn og unge (ICF-CY) som overordnet referenceramme gennem retningslinjen. De ord og begreber, der indgår i ICF-CY, er anvendt i videst muligt omfang. ICF-CY har udgangspunkt i WHO's bio-psyko-soziale begrebsramme og giver desuden en systematisk klassifikation og terminologi om helbredsrelateret funktionsevne hos børn og unge.

2.10 Læsevejledning

Kapitel 3 beskriver den proces, hvorved retningslinjen er udarbejdet, og de forskellige typer af anbefalinger gennemgås her. Kapitel 4 er retningslinjens hovedkapitel. Her gennemgås de udvalgte fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser, hvor der er foretaget litteratursøgning og -vurdering. Heraf fremgår ligeledes de tilhørende anbefalinger. I kapitel 5 beskrives arbejdsgruppens forslag til, hvordan monitorering og evaluering af indsatserne kan ske, ligeledes er der peget på målemetoder til udredning og evaluering af de specifikke indsatser. Målemetoderne er ikke evidensvurderet. Kapitel 6 omfatter en ordliste over retningslinjens centrale begreber.

I bilag 1 findes en oversigt over medlemmer af arbejds- og følgegruppe. Bilag 2 uddyber implikationer for de forskellige typer af anbefalinger. I bilag 3 beskrives søgestrategien, og de fokuserede spørgsmål gennemgås. I bilag 4 findes flowcharts og GRADE-vurderinger. Bilag 5 beskriver processen for udarbejdelsen af de enkelte anbefalinger. I bilag 6 beskrives de målemetoder, der henvises til ved beskrivelse af de enkelte indsatser. Målemetoderne er valgt på baggrund af faglig konsensus og er ikke evidensvurderet i forbindelse med udarbejdelsen af den kliniske retningslinje.

Juridiske forhold vedrørende retningslinjen beskrives i bilag 7, og i bilag 8 gives forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning.

¹ Sundhedsstyrelsens oversættelse af World Report on Disability, 2011, World Health Organization & The World Bank, ©WHO, 2011

3 Fremgangsmåde og metode

Den kliniske retningslinje er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen. Arbejdsgruppen har udvalgt ni fokuserede spørgsmål.

Den anvendte graduering af evidensens kvalitet og anbefalingsstyrke baserer sig på GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Se også: <http://www.gradeworkinggroup.org> og [Sundhedsstyrelsens hjemmeside om nationale kliniske retningslinjer](#).

De fokuserede spørgsmål har dannet grundlag for en systematisk litteratursøgning i databaserne PubMed og Cochrane Library. I litteratursøgningen blev der søgt efter internationale kliniske retningslinjer, systematiske reviews og metaanalyser, der bygger på randomiserede kliniske forsøg og anden relevant litteratur. Derudover er der søgt efter randomiserede kliniske forsøg og velgennemførte kohortestudier. Det skal oplyses, at der i gennemgangen af litteraturen ikke blev identificeret gode kohortestudier. Der er udelukkende inkluderet metaanalyser, reviews, randomiserede forsøg og cross over studier, som baggrund for at udarbejde disse anbefalinger, se oversigt over søgestrategien for alle fokuserede spørgsmål i bilag 3.

Herefter er studierne gennemgået i henhold til de fastsatte inklusions- og eksklusionskriterier. Ligeledes er kvaliteten af studierne gennemgået i henhold til, hvilken grad af sikkerhed retningslinjen kan have til evidensen for de fastsatte effektmål ved hver indsats (som fx meget lav, lav, moderat og høj sikkerhed for, at estimatet er udtryk for den sande effekt af indsatsen, jf. afsnit 3.1 og bilag 2). Endelig er den samlede evidens for hvert af de fokuserede spørgsmål drøftet i arbejdsgruppen som baggrund for udformning af anbefalingens styrke og ordlyd, jf. afsnit 3.2 og bilag 2.

Ved udarbejdelsen af anbefalinger er resultatet af evidensgennemgangen fremlagt i arbejdsgruppen og drøftet i forhold til mulige skadevirkninger samt arbejdsgruppens vurdering af målgruppens præferencer til den givne indsats. I henhold til GRADE skal økonomiske parametre også indgå som del af denne drøftelse fra evidens til anbefalinger, men idet Sundhedsstyrelsen ikke har gennemgået den økonomiske litteratur, som baggrund for anbefalingen af ressourcemæssige årsager, undlader arbejdsgruppen at inddrage økonomiske aspekter i vurderingen, jf. bilag 2 og 5.

Der er desuden foretaget søgninger efter supplerende litteratur, der benyttes i kapitel 4 som baggrundslitteratur og til beskrivelserne af de enkelte indsatser.

Processen og anbefalingerne har undervejs i forløbet været drøftet med en bredt sammensat følgegruppe. Medlemmer af arbejds- og følgegruppe fremgår af bilag 1.

Retningslinjen har været i offentlig høring i efteråret 2013, og er blevet kommenteret af to udenlandske peer reviewere.

Bemærkningerne fra høringen og peer reviews er systematisk gennemgået og har givet anledning til mindre justeringer i retningslinjen, se bilag 4 evidensgrundlaget.

3.1 Evidensens kvalitet

For hvert fokuseret spørgsmål er der foretaget en separat vurdering af evidensen.

For hvert effektmål er der foretaget en individuel evidensvurdering. I GRADE opererer man med fire niveauer for kvaliteten af evidensen:

Høj (⊕⊕⊕⊕)

Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat (⊕⊕⊕○)

Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav (⊕⊕○○)

Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt

Meget lav (⊕○○○)

Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt, jf. bilag 2.

3.2 Udarbejdelse af anbefalinger

Evidensniveauet i sig selv er som nævnt ikke tilstrækkeligt grundlag for at komme med en anbefaling. Nedenstående faktorer er overvejet systematisk, når anbefalingen udarbejdes, se uddybning i bilag 2 og 5.

Kvaliteten af evidensen

Er evidensen af meget lav, lav, moderat eller høj kvalitet? Jo højere kvalitet af evidens, des større sandsynlighed for en stærk anbefaling.

Værdier og præferencer

Hvis præferencer varierer meget mellem de enkelte patienter, er en svag anbefaling mere sandsynlig. Det samme kan gøre sig gældende, hvis man ikke ved, hvad patientens værdier og præferencer er.

Balancen mellem effekt og skadevirkning

Hvis effekten overstiger skadevirkningerne markant, er anbefalingen stærk.

Andre overvejelser

Her noteres andre overvejelser arbejdsgruppen har gjort sig. Det kan fx være behov for efteruddannelse af personale.

Der har ikke været foretaget yderligere analyser, inden for målgruppens præferencer, grundet manglende ressourcer eller andre overvejelser. Disse parametre er vurderet ud fra arbejdsgruppens praksiserfaringer med patientgruppen, se bilag 2 og 5.

3.3 Typer af anbefalinger

Anbefalingerne i retningslinjen er udarbejdet inden for GRADE. Anbefalingerne i denne retningslinje er svage anbefalinger eller god praksis anbefalinger, se bilag 2.

Anbefalinger kan være for eller imod en given intervention/indsats. Styrken af anbefalingen kan være stærk eller svag. Styrken af anbefalingen afhænger af kvaliteten af evidensen, patienternes værdier og præferencer, balancen imellem gavnlige og skadelige virkninger. En anbefaling bør være svag, når forskellige valg vil være passende for forskellige patienter, og en anbefaling bør være stærk, når de fleste patienter bør modtage interventionen, eller omvendt hvis interventionen direkte frarådes. Dertil anvendes god praksis anbefalinger, når der ikke foreligger relevant evidens.

Stærk anbefaling for (↑↑)

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling for, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

Stærk anbefaling imod (↓↓)

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling imod, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede ulemper ved interventionen er klart større end fordelene. Vi vil også anvende en stærk anbefaling imod, når gennemgangen af evidensen viser, at en intervention med stor sikkerhed er nyttesløs.

Svag/betinget anbefaling for (↑?)

Sundhedsstyrelsen giver en svag/betinget anbefaling for interventionen, når vi vurderer, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende.

Svag/betinget anbefaling imod (↓?)

Sundhedsstyrelsen anvender en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når vi vurderer, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor dette ikke er underbygget af stærk evidens. Vi anvender også denne anbefaling, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

God praksis (√)

God praksis bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Anvendes når der ikke foreligger relevant evidens.

For en uddybende beskrivelse af anbefalingernes grundlag og implikationer se bilag 2.

3.4 Forskning

Det må på forhånd forventes, at styrken af evidensen i mange tilfælde vil være svag. Det skyldes, at det er mest relevant at stille spørgsmål om interventioner, hvor der hersker uenighed og/eller usikkerhed omkring de gavnlige og skadelige virkninger. Dette er sjældent tilfældet, hvor der er stærk og entydig evidens. Følgelig vil mange anbefalinger også være svage, idet stærke anbefalinger fordrer stærk evidens for, at de gavnlige virkninger klart overstiger de skadelige.

En anden årsag til at evidensen ofte vurderes som af lavere kvalitet er, at mange interventioner er af fysisk karakter, frem for fx farmakologisk, og i disse tilfælde kan det ofte være vanskeligt eller umuligt at blinde deltagerne, hvilket har særligt betydning for centrale effektmål med stærke elementer af subjektiv bedømmelse, som for eksempel livskvalitet eller smerter.

Endelig er der inden for mange felter kun en spirende tradition for at teste sundhedsinterventioner i lodtrækningsforsøg, også fordi der for mange fysiske interventioner ikke er væsentlige økonomiske interesser i at disse forsøg udføres, modsat farmakologiske eller medikotekniske interventioner.

4 Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser

I dette kapitel gennemgås de udvalgte fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser. Anbefalingen for hver indsats efterfølges af baggrund og formål med indsatsen. Herefter gennemgås evidensen og baggrunden for arbejdsgruppens anbefaling. Efterfølgende beskrives, hvordan indsatsen mest hensigtsmæssigt tilrettelægges samt forudsætninger for implementering af indsatsen.

På grund af den sparsomme litteratur er der anvendt supplerende litteratur, der ikke er kvalitetsvurderet. I referencelisten vil det fremgå, hvilken litteratur der er evidensvurderet, og hvilken der er supplerende.

Det er vigtigt at bemærke, at retningslinjen ikke søger at besvare, hvorvidt børn med cerebral parese bør modtage fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser eller ej, men hvorvidt en given indsats bør iværksættes og/eller fortsættes. Alle børn med cerebral parese bør vurderes med henblik på, hvilken indsats det enkelte barn bør tilbydes. Alle børn med cerebral parese skal have mulighed for at modtage fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser efter behov.

Ved alle ni indsatser omfatter retningslinjen et afsnit om udredning. Dette afsnit beskriver den specifikke udredning inden for fysioterapi og ergoterapi. Når der tales om en anden udredning, som fx udredning i det tværfaglige felt af læger, psykologer, bandagister, diætister, angives dette specifikt.

De faglige indsatser ydes indenfor flere lovgivninger både på sundheds- og socialområdet (8).

4.1 Systematisk anvendt målsætning i træningen

Hvilken evidens er der for, at systematisk anvendt målsætning i træningen² med inddragelse af barn og/eller forældre i udvælgelse af målet for træningen er mere effektiv end sædvanlig praksis?

Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, målopnåelse, livskvalitet og deltagelse.

Anbefaling

↑ Overvej at anvende systematisk målsætning i træning til børn og unge med cerebral parese
--

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for at anvende systematisk målsætning i træningen og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig

² Systematisk anvendt målsætning i træningen omfatter indsatser hvor barn og/eller forældre er inddraget i udvælgelse af én eller flere specifikke aktiviteter, som ønskes forbedret. Indsatsen omtales i den inkluderede litteratur på engelsk som: Goal-directed training, goal-directed therapy, functional training og på svensk målfokuseret funktionell träning

information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Barnet med cerebral parese kan opleve aktivitetsbegrænsninger på flere områder samtidigt. Derfor kan det være nødvendigt, at der sker en udvælgelse af, hvilke aktiviteter de sundhedsfaglige indsatser skal rettes imod (9,10). Systematisk anvendt målsætning i træningen er en systematisering og udvidelse af den dialog, der skal foregå mellem barnet, forældre og involverede fagpersoner forud for iværksættelse af indsatser (11), både i forhold til udvælgelse af indsatsområder og til beskrivelse af mål for indsatsen. I forbindelse med fastsættelse og evaluering af detaljerede mål for indsatsen bør redskaber som COMP og GAS indgå. Systematisk anvendt målsætning i træningen er således en særskilt indsats, som kan vælges i sammenhæng med udførelse af specifikke indsatser, og adskiller sig fra det at fastsætte mere overordnede mål for den samlede sundhedsfaglige indsats.

Hvis målet for de sundhedsfaglige indsatser beskrives specifikt og målbart, er det muligt for barn, forældre og fagpersoner at følge barnets udvikling og målopnåelse (12). Ligeledes kan opstilling af specifikke og målbare mål motivere barn og forældre til at arbejde målrettet mod, at barnet når de opstillede mål (12-14).

Formålet med systematisk målsætning i træning er at sikre fokus på få specifikke målbare mål for de sundhedsfaglige indsatser, for at forbedre barnets grovmotoriske kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet og deltagelse.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefaling

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 3 randomiserede kliniske forsøg (12-14), som undersøgte effekterne af et forløb hvor systematisk målsætning i træning blev anvendt i perioder af 2 uger til 6 måneders varighed. Studierne inkluderede 155 børn i alderen 2 til 12 år, GMFCS I-V. Resultaterne er opgjort for 154 børn. Litteraturen er af lav kvalitet ($\oplus\oplus\circ\circ$) og opgør 2 af 5 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet og grovmotoriske færdigheder). Der blev således ikke målt på målopnåelse, livskvalitet og deltagelse. Kun 2 af studierne har beskrevet mulige skadevirkninger i forbindelse med studiet (12,13). Ingen af skadevirkningerne er beskrevet nærmere, men det vurderes, at de ikke har relation til indsatsen. Den ene artikel angiver ikke, om deltagerne, der oplevede de mulige skadevirkninger, var i interventions- eller kontrolgruppen (13). Det sidste studie har ikke beskrevet, om deltagerne oplevede skadevirkninger i forbindelse med indsatsen (14).

De inkluderede studier har påvist en lille, men gavnlig effekt af systematisk anvendt målsætning på udførelse af aktiviteter, men ikke på grovmotorisk kapacitet. Der er ikke beskrevet skadevirkninger, der er direkte forårsaget af indsatsen. Arbejdsgruppen vurderer, at systematisk anvendt målsætning i træningen kan øge barnets og forældrenes motivation, indsigt og ejerskab til den sundhedsfaglige indsats. Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som mange børn og unge kan få gavn af og derfor vil vælge, på trods af den begrænsede dokumentation for gavnlige virkninger. Derfor gives en svag anbefaling for indsatsen.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderlig forskning i effekterne af systematisk målsætning i træning af børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge effektmålene grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, målopnå-

else, livskvalitet og deltagelse, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnedenssættelse.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenstående beskrivelse er udarbejdet på baggrund af klinisk erfaring og litteratur, der beskriver udviklingen af principperne, hvordan principperne i systematisk målsætning i træning er anvendt i interventionsstudier og erfaringer med implementering og anvendelse af målsætningsredskaber (9,10,15-19). Af referencelisten fremgår, hvilke studier der også indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Udredning

Der indhentes generelle informationer fra barn og forældre om barnets funktionsevne, og hvilke udfordringer barn og forældre oplever i dagligdagen. Herefter planlægges en specifik udredning af barnets funktionsevne.

Målemetoderne Gross Motor Function Measure (GMFM), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) og Canadian Occupational Performance Measure (COPM) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter, hvorefter en mere specifik udredning af barnets kropsfunktioner kan planlægges før den indsatsen iværksættes (se kapitel 4).

Indsatsen

Udvælgelse af aktiviteter og opstilling af mål

I samarbejde med barn og forældre udvælges og beskrives op til fem aktiviteter, som ønskes forbedret. Aktiviteten kan fx være at hinke 10 gange eller at øge gangdistancen med personstøtte til 10 meter. Herefter opstilles op til fem specifikke, trinvis og tidsafgrænsede mål, som fx ”at hinke 10 gange i hinkeruden i træningsrummet om 6 uger” og ”at hinke 10 gange i hinkeruden i skolegården om 12 uger”. De anviste metoder Goal Attainment Scale (GAS), Canadian Occupational Performance Measure (COPM) og/eller principperne om SMART³ mål kan anvendes.

Planlægning og gennemførelse af indsatsen

Fagpersonen udarbejder i samarbejde med barn og forældre en plan for gennemførelse af træningsindsatsen, der beskriver, hvordan, hvor, hvornår og hvor længe barnet træner. Træningsindsatsen kan bestå af gentagelse af øvelser, hvor barnet øver hele eller dele af den aktivitet, som barnet ønsker at forbedre, eller gennem specifik træning af kropsfunktioner, der påvirker barnets udførelse af aktiviteter.

En træningsperiode af 8–20 ugers varighed vurderes at være hensigtsmæssig til de fleste forløb, men bør planlægges individuelt afhængig af barnets funktionsevne, alder og den aktivitet, som indsatsen er rettet mod at forbedre. Træningsintensiteten planlægges individuelt og kan variere fra få minutter flere gange dagligt til træning 1-2 gange pr. uge. Træningsindsatsen kan varetages ved individuel træning, gruppetræning, ved træning integreret i hverdagen eller ved en kombination af de tre træningsformer.

³ SMART beskriver fem principper for opstilling af mål, der er specifikke, målbare, opnåelige, realistiske og tidsbestemte (specific measurable, achievable, realistic / relevant, timed) (10).

Evaluering

I sidste trin af processen evalueres det, om barnet har opnået de forventede forbedringer i grovmotorisk kapacitet og udførelse af aktiviteter. Dette kan ske ved at gentage vurderingen af barnets funktionsevne med de målemetoder, der er anvendt ved udredning af barnet. Desuden kan Goal Attainment Scale (GAS) og Canadian Occupational Performance Measure (COPM) anvendes til at beskrive graden af målopfyldelse. Herefter kan en ny træningsperiode planlægges.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Kvalitative studier beskriver, at forældre generelt er tilfredse med målsætningsprocesser, der kan bidrage med fælles viden om barnets funktionsevne og udviklingsmuligheder, men at udvælgelse og beskrivelse af specifikke mål er tidskrævende for barn, forældre og fagpersoner (18,19). Hvis træningsindsatsen integreres i hverdagen, kan det være nødvendigt med støtte og opbakning til barn og forældre, så indsatsen kan gennemføres.

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante målemetoder.

4.2 Intensive indsatser rettet mod håndfunktion

2a: Hvilken evidens er der for, at intensive⁴ indsatser rettet mod håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis for børn med *unilateral* cerebral parese?

2b: Hvilken evidens er der for, at intensive⁵ indsatser rettet mod forbedring af håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis for børn med *bilateral* cerebral parese?

Effekten måles på håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter, deltaelse og livskvalitet.

Anbefalinger

↑

Overvej at anvende intensive indsatser rettet mod håndfunktion til børn og unge med *unilateral* cerebral parese

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for intensive indsatser rettet mod håndfunktionen og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

√

Det er god praksis at overveje at anvende intensive indsatser rettet mod håndfunktion til børn og unge med *bilateral* cerebral parese

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for intensive indsatser rettet mod håndfunktionen og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Påvirkning af håndfunktionen ses hos 60 % af børn med cerebral parese (svarende til MACS > I) (20). En funktionsnedsættelse i overekstremiteterne kan medføre vanskeligheder med at udføre aktiviteter som af- og påklædning og med at håndtere genstande så som legetøj, skrive- og spiseredskaber.

Udvikling af håndfunktionen er en kompleks og sammensat proces, der er afhængig af flere faktorer. For barnet med cerebral parese kan udviklingen være hæmmet af øget tonus, nedsat ledbevægelighed, nedsat postural kontrol og ufrivillige bevægelser (21). Endvidere af sensibilitetsforstyrrelser og nedsat evne til at koordinere bevægelser med visuelle-perceptuelle færdigheder, hvilket er forudsætning for at kunne række hånden ud, gribe, slippe og manipulere genstande på en kontrolleret måde (22).

⁴ Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

⁵ Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

Børn med unilateral cerebral parese udgør 1/3 af alle børn med cerebral parese (23-25). Undladelse af målrettede indsatser tidligt i opvæksten kan betyde, at disse børn lærer at bruge strategier og teknikker for at udføre hverdagsaktiviteter med én hånd (26). I den forbindelse har der i de senere år været fokus på Constraint-Induced Movement Therapy⁶, CIMT, hvor den ikke afficerede arm og hånd i et antal timer dagligt i en periode forhindres i at blive inddraget i motorisk aktivitet via fiksering i en slynge, handske eller lignende (26). Et andet område, som har været i fokus, er intensiv bimanuel træning så som Hand Arm Intensiv Bimanuel Therapy (HABIT) (25). HABIT er udviklet for at imødekomme CIMT's begrænsning til den unimanuelle håndfunktion, og for at fremme den bimanuelle koordination i udførelsen af daglige aktiviteter (25).

Formålet med indsatsen er, gennem en forbedring af barnets håndmotoriske kapacitet og udførelse af manuelle aktiviteter, at fremme barnets mulighed for at udføre og deltage i nødvendige og meningsfulde hverdagsaktiviteter for derved at fremme barnets livskvalitet.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingerne

Unilateral cerebral parese

Anbefalingen for intensive indsatser rettet mod forbedring af håndfunktion er udarbejdet på baggrund af 7 randomiserede kliniske forsøg, der er beskrevet i 11 artikler (27-37), jf. bilag 4. I studierne undersøges i alt 222 børn i alderen 7 måneder til 9 år med mild til moderat unilateral cerebral parese, som i nogle studier angives med MACS niveau I-III.

De intensive indsatser udgøres af CIMT i forskellige variationer, bimanuel træning og en kombination af disse. Fem studier undersøger effekten af CIMT i forhold til sædvanlig praksis (30,33-37). Et studie undersøger effekten af CIMT versus intensiv bimanuel træning og en kontrolgruppe (31). Et studie ser på effekten af CIMT kombineret med intensiv bimanuel træning i forhold til sædvanlig praksis (27). Intensiteten og varigheden af træningsindsatsen i de enkelte studier varierer.

Litteraturen er af lav kvalitet (⊕⊕OO) og opgør 2 af 4 prædefinerede effektmål (håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter). Der blev ikke målt på deltagelse og livskvalitet. Der blev rapporteret skadevirkninger i det ene studie, idet bandagen anvendt ved CIMT gav anledning til let rødme af huden, udslæt og trykmærker hos 4 ud af 9 børn (37).

Studierne viser en gavnlig effekt af intensive indsatser, herunder CIMT, bimanuel træning og en kombination af disse rettet mod forbedring af håndfunktion. Der vises en gavnlig effekt i forhold til håndmotorisk kapacitet og udførelse af manuelle aktiviteter, uden at der er rapporteret væsentlige skadelige virkninger. Det er arbejdsgruppens vurdering, at den gavnlige virkning af indsatsen er større end den skadelige virkning. Samtidig kan indsatsen varetages i barnets eget miljø (hjem, daginstitution, skole). Derfor vurderer arbejdsgruppen, at dette er en indsats, som mange børn vil have gavn af, og som de fleste børn og familier derfor vurderes at ville vælge. Dog er det vigtigt, at der i overvejelserne omkring indsatsen tages højde for mulige gener i form af ubehag og tidsforbrug. På denne baggrund gives en svag anbefaling for indsatsen.

⁶ forkortet CI/CIMT/mCIMT/forced use

Bilateral cerebral parese

Der er ikke fundet studier, der undersøger effekten af indsatser rettet mod håndfunktion sammenlignet med sædvanlig praksis til børn med bilateral cerebral parese. Derfor giver arbejdsgruppen en praksisanbefaling, der bygger på følgende overvejelser. Erfaringer fra praksis viser, at der er en mulig gavnlig effekt af indsatsen i form af forbedret håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter, deltagelse samt forbedret livskvalitet. Det vurderes, at de mulige gavnlige virkninger ved indsatsen overstiger de mulige skadelige virkninger. Samtidig kan indsatsen varetages i barnets eget miljø (hjem, daginstitution, skole). Derfor vurderer arbejdsgruppen, at dette er en indsats, som mange børn vil have gavn af og som de fleste børn og familier derfor vurderes at ville vælge. Dog er det vigtigt, at der i overvejelserne omkring indsatsen tages højde for mulige gener i form af ubehag og tidsforbrug.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for mere forskning i effekten af indsatser rettet mod håndfunktion målrettet børn med unilateral – og især børn med bilateral cerebral parese. Der er særligt behov for at undersøge opnået effekt målt på deltagelse og livskvalitet, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnenedsættelse.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenstående beskrivelse af, hvordan indsatser rettet mod forbedring af håndfunktionen kan tilrettelægges, er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurdering, de inkluderede studier samt supplerende litteratur (20,22,24-26,38-42). Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder frem for andre, men arbejdsgruppen vurderer, at følgende tre delelementer i indsatsen er hensigtsmæssige: Udredning, indsats og evaluering.

Udredning

Udredningen med henblik på forbedring af barnets håndfunktion omfatter:

Kroppens funktion

Vurdering af tonuspåvirkning, ufrivillige/ukoordinerede bevægelser og ledforhold med *sigte på* at opnå en stabil udgangsstilling for aktivitet.

- Anvendelse af målemetoder: Den ergoterapeutiske protokol (CPOP) og dele af Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) (se nedenfor).

Aktivitet og deltagelse

Vurdering af håndfunktion gennem observation af barnets udførelse af aktiviteter.

- Anvendelse af målemetoder: Arbejdsgruppen foreslår anvendelse af følgende målemetoder ud fra konklusionerne i fire systematiske reviews vedrørende udredning af håndmotorisk formåen hos børn med cerebral parese (43-46): Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Assisting Hand Assessment, AHA (unilateral cerebral parese), Abilhand-Kids, Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function (Melbourne), Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST), som er beskrevet i bilag 6.

Det er en fordel at kombinere de angivne målemetoder ved den samme indsats, da de ikke adresserer samme effektmål, og at målemetoderne udvælges efter den ønskede effekt af indsatsen (43,44,46).

Omgivelser

Vurdering af behov for tilpasning af omgivelserne.

Indsatsen

Indsatsen tilrettelægges individuelt ud fra ovenstående udredning af barnets behov og ønskede mål af fagpersonen, og indsatsen kan foregå i barnets eget miljø (hjem, daginstitution, skole). Indsatsen kan gives som et afgrænset træningsforløb herunder vejledning til forældre/barn og personale, så de kan støtte op omkring indsatsen i barnets dagligdag. I indsatsen indgår:

Aktivitet og deltagelse

Placering af barnet i en siddende/stående udgangsstilling ud fra vurderingen af tonuspåvirkning m.m. En udgangsstilling, hvor der opnås mest mulig kropsstabilitet, optimerer forudsætningen for at udføre kontrollerede bevægelser med arm og hånd.

Træning af håndfunktionen, herunder håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter og deltagelse ved brug af aktiviteter. Dette er typisk bimanuelle aktiviteter, som barnet finder motiverende indenfor omsorg for sig selv, leg, fritid og skole. Der kan trænes via aktiviteten, som er målet for indsatsen. Aktiviteten graderes i intensitet og sværhedsgrad efter barnets formåen.

Omgivelser

Inddragelse af udstyr og ortoser samt tilpasning af fysiske rammer (fx arbejdsstol og arbejdsbord) og sociale rammer (fx personstøtte, antal deltagere).

Den evidensvurderede litteratur omhandler børn med *unilateral* cerebral parese. Der ses en tendens til, at træning med CIMT forbedrer grebsfunktion, og bimanuel træning forbedrer aktivitetsudførelse (31,39,40). Indsatserne adresserer således forskellige områder af håndfunktionen og udførelsen af manuelle aktiviteter. En indsats, der kombinerer CIMT og bimanuel træning, har vist klinisk relevant effekt (27).

Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for specifik anbefaling af indhold, varighed og intensitet af indsatsen, da der er stor variation mellem studierne. Dog foreslår arbejdsgruppen følgende som retningsgivende:

- At anvende CIMT kombineret med bimanuel træning
- At indsatsen bør indeholde CIMT 3 timer dagligt i 3 uger efterfulgt af bimanuel træning 1 time dagligt i 3 uger
- Varigheden af CIMT-træningen bør graderes efter barnets alder og funktionsevneniveau.

Evaluering

Anvendelse af indsatsen dokumenteres og evalueres løbende, så der kan tages stilling til effekten og om indsatsen skal fortsætte. Til dette formål foreslår arbejdsgruppen de målemetoder, der er nævnt i forbindelse med udredning.

Til måling af effekt af indsatsen til børn med unilateral cerebral parese foreslår arbejdsgruppen særligt anvendelse af Assisting Hand Assessment, AHA, som måler graden af involvering af afficeret hånd i bimanuelle aktiviteter.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Indsatsen, CIMT, indebærer udstyr til immobilisering af den ikke afficerede arm/hånd, fx handske, slynge eller bandage.

Intensive indsatser rettet mod håndfunktionen er tidskrævende for barn, forældre og fagperson. Der skal dels afsættes tid til træning af barnet og dels til at vejlede forældrene i at følge op på indsatsen. En vejledning som må tilpasses den enkelte families muligheder og vilkår, så barnet støttes og motiveres i det omfang, barnet og familien har ressourcer. Det er væsentligt, at målsætningen for indsatsen sker i samarbejde med barn og forældre, da dette kan være med til at fremme engagementet, opfølgningen i hjemmet (27) og dermed øge sandsynligheden for effekt af indsatsen.

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante test- og målemetoder.

Anvendelse af målemetoder Assisting Hand Assessment, AHA, til børn med unilateral cerebral parese kræver certificering. Dette indebærer deltagelse i et 3-dages AHA-kursus og efterfølgende gennemførelse af et givet antal test med tilfredsstillende resultat (47).

Bemærkninger

Et fravalg af indsatsen kan være begrundet i det ubehag, der kan være forbundet med CIMT-behandlingen, hvor barnet begrænses af en handske eller slynge i en periode, og af at udviklingen i ikke afficeret hånd i en periode hæmmes. Der kan være forældre, der ikke ønsker, at deres barn skal udsættes for dette.

4.3 Positionering i stående stilling

3a: Hvilken evidens er der for, at positionering i stående stilling er mere effektiv end sædvanlig praksis til børn uden selvstændig standfunktion?

3b: Hvilken evidens er der for sammenhæng mellem varighed⁷ af positionering i stående stilling og udvikling af sekundære følger?

Effekten måles på risiko for udvikling af sekundære følger, barnets deltagelse samt livskvalitet.

Anbefalinger

√	Det er god praksis at overveje at anvende positionering af barnet i stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion
---	--

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for positionering i stående stilling og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

↑	Overvej at øge varigheden af positionering i den stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion
---	---

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til varigheden af positionering i stående stilling og iværksætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker at øge varigheden af positionering i stående stilling samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Børn uden funktionsevnenedsættelse vil ofte anvende den stående stilling fra 9-12 måneders alderen, hvilket menes at have betydning for barnets generelle udvikling. Barnet med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese kan have behov for støtte for at indtage den stående stilling. En opgørelse fra CPUP⁸ i Sverige viser, at 31 % af børn med cerebral parese har støtte i den stående stilling og at 4 % af børn med cerebral parese aldrig står (48).

Positionering af barnet i den stående stilling har til formål at reducere risikoen for udvikling af sekundære følger som hofteluksation, knoglebrud, nedsat ledbevægelighed og nedsat respirationsfunktion (49-53). Indsatsen kan desuden anvendes til at påvirke barnets neurologiske symptomer og give barnet mulighed for at udføre aktiviteter, indgå i socialt samspil med børn og voksne og dermed forbedre barnets deltagelse og livskvalitet (50,53,54).

⁷ Varighed: Begrebet dækker den tid barnet tilbringer i stående stilling pr. uge.

⁸ CPUP Uppföljningsprogram for cerebral pares.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingerne

Positionering i stående stilling

Der er ikke fundet studier, hvor børn, der positioneres i stående stilling, sammenlignes med børn, der ikke positioneres i stående stilling. Arbejdsgruppen har derfor formuleret en praksis-anbefaling, da de mulige gavnlige virkninger, som reduceret risiko for udvikling af sekundære følger og forbedret deltagelse og livskvalitet, menes at overstige de mulige skadevirkninger, som smerter og ubehag.

Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som mange børn kan få gavn af og derfor vurderes at ville vælge på trods af den manglende dokumentation for gavnlige og skadelige virkninger.

Da effekterne af positionering i den stående stilling er uafklarede, er det vigtigt, at der i overvejelser om indsatsen tages højde for barnets og familiens præferencer og at det sikres, at effekterne af indsatsen evalueres med relevante målemetoder. Arbejdsgruppen vurderer, at håndtering af barnet i forbindelse med indsatsen kan være tidskrævende, mens tiden hvor barnet er i den stående stilling bør kombineres med aktiviteter.

Varighed af positionering i stående stilling

Anbefalingen for at øge varigheden af positionering i stående stilling er udarbejdet på baggrund af 1 randomiseret klinisk forsøg (55). Studiet undersøger effekterne af et forløb på ni måneder, hvor deltagerne i interventionsgruppen øgede varigheden af stående stilling med 50 %. Dette svarer til en øgning fra gennemsnitligt 4,3 timer pr. uge til 6,2 timer pr. uge. Der er inkluderet 26 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS III-V i alderen 4 til 11 år. Resultaterne er opgjort for 25 børn. Studiet er af lav kvalitet (⊕⊕○○) og undersøger delvist påvirkningen af 1 af 3 prædefinerede effektmål (sekundære følger i form af knoglemineraltæthed). Der blev således ikke målt på øvrige sekundære følger, livskvalitet og deltagelse. Det er ikke beskrevet, om deltagerne oplevede skadevirkninger af indsatsen.

Det inkluderede studie viser en lille gavnlige effekt af øget varighed af positionering i stående stilling, målt ved øget knoglemineraltæthed i lænderyggen, som et surrogat mål for nedsat risiko for frakturer i lænderyggen. Der er ikke beskrevet skadevirkninger, der er direkte forårsaget af indsatsen. Studiet kan ikke anvendes til at udarbejde en specifik anbefaling for varighed af positionering i stående stilling, men kan dokumentere en dosis-respons sammenhæng for indsatsen.

Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som mange børn kan få gavn af og derfor vurderes at ville vælge, på trods af den begrænsede dokumentation for gavnlige virkninger. Derfor gives en svag anbefaling for at øge varigheden af positionering i den stående stilling.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderligere forskning i effekterne af positionering i stående stilling til børn med cerebral parese uden selvstændig stand. Der er behov for at undersøge effektmålene risiko for udvikling af sekundære følger, barnets deltagelse og livskvalitet, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnenedsættelse.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Der er i litteraturen ikke grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder for tilrettelæggelse af positionering i stående stilling, frem for andre. Nedenstående beskrivelse er udarbejdet på baggrund af det inkluderede studie, arbejdsgruppens vurderinger og supplerende litteratur (48-54,56) og vurderes at være en hensigtsmæssig tilrettelæggelse af indsatsen. Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Positionering af barnet i den stående stilling kan anvendes fra barnet er cirka 12 måneder. Fagpersonen skal overveje, om indsatsen skal anvendes som en del af en 24-timers positioneringsplan for barnet, der beskriver hvornår og hvordan barnet positioneres i løbet af døgnet. Et eksempel herpå er Chailey Postural Management Programme, som anvender positionering i den liggende, siddende og stående stilling.

Udredning

Fagpersonens udredning af barnets kropsfunktioner (herunder ledbevægelighed, fejlstillinger og smerter), udførelse af aktiviteter og deltagelse danner udgangspunkt for en beslutning, om barnet kan tilbydes indsatsen.

Udredning af barnets ledbevægelighed kan ske med den fysioterapeutiske protokol i CPOP, mens målemetoderne Gross Motor Function Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Udredning af barnets funktionsevne anvendes til at planlægge, hvilken form for støtte og udstyr barnet har behov for, samt hvordan, hvor længe og hvor ofte barnet skal positioneres i den stående stilling.

Forud for beslutning om anvendelse af positionering i stående stilling bør fagpersonen drøfte følgende med børneortopædkirurg og/eller børneneurolog:

- Hvilke gavnlige virkninger og skadevirkninger der kan forventes
- Særlige hensyn ved varetagelse af indsatsen, som fx at barnet oplever ubehag ved indsatsen, at håndtering af barnet må foregå med forsigtighed på grund af smerter eller risiko for knoglebrud, eller fejlstillinger, som har betydning for varetagelse af indsatsen
- Hvilke andre indsatser der kan anvendes som alternativ til positionering i stående stilling.

På baggrund heraf skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Indsatsen

Barnet positioneres ved hjælp af personstøtte eller udstyr.

Positionering med personstøtte kan anvendes til børn i alderen 1–4 år med et GMFCS niveau svarende til II-III, som kun har behov for forholdsvist let støtte til at opretholde stående stilling.

Positionering med udstyr som ståstøttestativ, vippeleje, ståskal eller kørestol med ståfunktion kan ske i form af forudvendt eller bagudvendt støtte. Desuden kan der

anvendes udstyr, hvor barnet bevæges med bevægelser, eller hvor barnet har mulighed for at forflytte sig, mens det står. Valg af udstyr beror på en konkret udredning af det enkelte barns funktionsevne sammen med det pågældende udstyrs egenskaber. Positioneringen vil ofte ske med hofte, knæ og ankler i anatomisk retstilling eller med hofteabduktion, der menes at kunne fremme udviklingen af hofteleddet. Der er på baggrund af litteraturen ikke grundlag for at anbefale en stilling frem for andre.

Fagpersonen skal vurdere, hvilken grad af vægtbæring og vægtfordeling der er hensigtsmæssig, og sikre at positioneringen sker i forhold til dette, da der kan være stor variation i andelen af kropsvægt, som barnet bærer under positioneringen (57,58).

Afprøvning og eventuel tilpasning af udstyret bør foretages i samarbejde med fagpersoner med specialviden på området.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at det ofte vil være hensigtsmæssigt, at barnet tilbydes positionering i stående stilling i 30-60 minutter pr. dag fordelt på 1-3 sessioner, svarende til 3,5 til 7 timer pr. uge.

Fagpersonen skal løbende vurdere behov for justering af udstyret i forhold til barnets vækst og behov for positionering.

Fagpersonen udarbejder en vejledning til forældre og andre, som skal assistere ved indsatsen, som beskriver:

- Hvilket udstyr der anvendes
- Hvordan udstyret anvendes, herunder beskrivelse af sikkerhedsforanstaltninger og særlige hensyn
- Hvordan barnet håndteres i forbindelse med indsatsen, som fx. hvordan barnet forberedes til indsatsen, hvordan barnet deltager i forflytningen til udstyret, samt hvilket udstyr der anvendes (drejeskive, lift, sejl o. lign.)
- Indsatsens varighed
- Forslag til hvordan indsatsen kan kombineres med aktiviteter som fx leg, madlavning eller lektielæsning
- Hvornår fagpersonen vil justere indsatsen, og hvornår indsatsen evalueres.

Planlægning og varetagelse af indsatsen bør ske i samarbejde med andre fagpersoner omkring barnet, så fx overvejelser omkring spise og drikke, og udførelse af manuelle aktiviteter inddrages.

Evaluering

Indsatsen bør evalueres, i forhold til de opstillede mål, minimum hver 6. måned. I forbindelse med evaluering bør det drøftes, hvordan barn og forældre oplever indsatsen, om det er muligt at optimere barnets komfort, og om varigheden er optimal.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Indsatsen forudsætter, at den nødvendige støtte er tilgængelig, enten i form af personstøtte eller udstyr såsom ståstøttestativ eller vippeleje.

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante målemetoder. Derud-

over skal fagpersonen have mulighed for at inddrage fagpersoner med specialviden på områder ved behov.

Bemærkninger

Positionering af barnet i stående stilling kan være tidskrævende for barn, forældre og fagpersoner og kan være forbundet med skadevirkninger såsom smerter og ubehag. Det er derfor vigtigt at sikre en løbende justering og grundig evaluering af indsatsen, at inddrage barnets præferencer samt at sikre barn og forældre en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker at fortsætte med indsatsen.

4.4 Aktiv og passiv udspænding

Hvilken evidens er der for effekt af aktiv og passiv udspænding⁹ i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten måles på ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

Anbefaling

√	Det er god praksis, at aktiv og passiv udspænding kun anvendes til børn og unge med cerebral parese efter nøje overvejelser, da den gavnlige effekt er uafklaret, og der kan være smerter og ubehag forbundet med indsatsen
---	---

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for aktiv og passiv udspænding. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Det er ikke muligt i regi af arbejdsgruppen præcist at angive i hvilket omfang aktiv og passiv finder sted idag. Men arbejdsgruppens erfaringer er, at fagpersoner anvender aktiv og passiv udspænding rutinemæssigt til børn med cerebral parese. Retningslinjens anbefaling understøtter således ikke gældende praksis. Det betyder, at det nøje skal overvejes, om aktiv og passiv udspænding skal igangsættes, og ved anvendelse skal indsatsen løbende evalueres.

Baggrund og formål med indsatsen

Nedsat ledbevægelighed er en almindeligt forekommende sekundær følge hos børn med cerebral parese. Et populationsbaseret studie fra Sverige viser, at børnene som gruppe oplever indskrænkning af ledbevægelighed i perioden fra 2 til 14-års alderen. Udviklingen varierer afhængig af GMFCS-niveau og cerebral parese subtype (59).

Årsagerne til udviklingen af nedsat ledbevægelighed er ikke kendte, men en række faktorer menes at have betydning (59). Det drejer sig om primære neurologiske symptomer som nedsat muskelfunktion, øget muskeltonus og sekundære følger i form af manglende udvikling af færdigheder og fysisk inaktivitet (5,59,60). Nedsat ledbevægelighed kan påvirke barnets kropsfunktion, udviklingen af sekundære følger som hofteluksation og skoliose, barnets udførelse af aktiviteter som håndtering af genstande og gang. Desuden kan nedsat ledbevægelighed give anledning til smerter og resultere i deformiteter, som kan give problemer i forhold til personlig pleje (59).

Formålet med aktiv og passiv udspænding er at vedligeholde eller øge ledbevægeligheden i de led, som indsatsen er rettet mod. Dette gøres for at forbedre barnets

⁹Aktiv og passiv udspænding omhandler indsatser, der varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter i dansk praksis, og omfatter indsatser hvor barnets led bevæges til yderstilling, eller hvor barnets led holdes i let strakt stilling gennem længere tid. Aktiv og passiv udspænding omfatter ikke indsatser der varetages af andre faggrupper (fx bandagister), eller indsatser der varetages som opfølgning på lægelig behandling.

forudsætninger for at vedligeholde eller forbedre grovmotoriske kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Der er ikke fundet studier omhandlende effekten af aktiv og passiv udspænding på de prædefinerede effektmål (ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet) til børn med cerebral parese.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at de mulige skadelige virkninger kan overstige de mulige gavnlige virkninger i form af vedligeholdelse af eller øget ledbevægelighed, vedligeholdelse af, eller forbedret grovmotoriske kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet. Arbejdsgruppen har derfor formuleret en anbefaling om, at aktiv og passiv udspænding kun skal anvendes efter nøje overvejelser.

Arbejdsgruppen lægger følgende til grund for praksis-anbefalingen:

- Der er betydelig risiko for skadevirkninger i form af smerte og ubehag
- Aktiv og passiv udspænding er tidskrævende for barn, forældre og fagpersonen
- Studier omhandlende effekten af udspænding på andre patientgrupper viser, at udspænding har ingen eller begrænset effekt på ledbevægelighed og udførelse af aktiviteter.

Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som kun nogle børn har gavn af, og det vurderes derfor, at kun nogle børn og forældre vil vælge indsatsen i lyset af den begrænsede dokumentation for gavnlige og skadelige virkninger. Da effekterne af passiv og aktiv udspænding er uafklarede, er det vigtigt, at indsatsens effekt løbende evalueres med relevante målemetoder.

Review om udspænding

Arbejdsgruppen har i drøftelserne inddraget et systematiske review, omhandlende effekterne af forskellige typer af udspænding til patienter, der er i risiko for udvikling af nedsat ledbevægelighed (59). Reviewet er ikke evidensvurderet, men er gennemgået af arbejdsgruppen.

Det systematiske review er baseret på 24 studier med i alt 782 deltagere med neurologiske lidelser. Det systematiske review inkluderer studier, der enten ikke omhandler den relevante patientgruppe eller intervention, og er derfor ikke evidensvurderet. Arbejdsgruppen har alligevel valgt at inddrage reviewet i arbejdet med formuleringen af anbefalingen, da der ikke er fundet studier omhandlende effekten af aktiv og passiv udspænding på de prædefinerede effektmål (ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet) til børn med cerebral parese.

I det systematiske review af Katalinic opgøres effekten på ledbevægelighed, smerter og livskvalitet. Forfatterne konkluderer, at der ikke kan påvises en effekt af udspænding på disse effektmål.

Anden anvendt litteratur

Arbejdsgruppen er i forbindelse med høring og peer review blevet gjort opmærksom på et systematisk review, der er udgivet efter den gennemførte litteratursøgning (61). Litteraturen er gennemgået ved metodekonsulent og i arbejdsgruppen, men ikke evidensvurderet, se bilag 4.

Det systematiske review er baseret på fem reviews (61). Det systematiske review inkluderer review, der enten ikke omhandler den relevante patientgruppe, er meget små eller er baseret på ikke randomiserede studier og af lav kvalitet.

I det systematiske review af Novak et al opgøres effekten af passiv udspænding på ledbevægelighed og effekten af ortoser på ledbevægelighed og udførelse af aktiviteter. Forfatterne konkluderer, at passiv udspænding ikke er effektiv, og at der ikke er tilstrækkelig evidens til at belyse effekten af ortoser til hænder og arme. Reviewet underbygger derfor anbefalingen i denne retningslinje.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for forskning i effekten af aktiv og passiv udspænding målrettet børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge opnået effekt mål på alle de prædefinerede effektmål som grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnedssættelse.

For yderligere information om litteratursøgning samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Som det fremgår af ovenstående afsnit, skal anvendelse af aktiv og passiv udspænding overvejes nøjes, før indsatsen påbegyndes. Hvis aktiv og passiv udspænding anvendes, bør nedenstående fremgangsmåde følges. Denne er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurderinger, de inkluderede studier og supplerende litteratur (5,59,60,62). Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Aktiv og passiv udspænding omhandler indsatser, hvor barnets led bevæges til yderstilling, eller hvor barnets led holdes i let strakt stilling gennem længere tid. Indsatsen omfatter fx manuel udspænding, der foretages af en fysioterapeut og håndortoser fremstillet af en ergoterapeut.

Anbefalingen omfatter *ikke* indsatser, der varetages af andre faggrupper, som fx serie-gipsning og ankel-fod ortoser fremstillet af bandagister, eller indsatser der varetages som opfølgning på lægelig behandling, som fx passiv udspænding efter ortopædkirurgisk operationer eller behandling med Botulinum toxin.

Fagpersonen skal forud for iværksættelse af indsatsen lave en konkret individuel vurdering af de mulige skadelige og gavnelige virkninger med inddragelse af viden om mulige smerter og ubehag, tidsforbrug samt barnets og familiens præferencer.

Fagpersonen bør overveje og eventuelt drøfte med barnets børneortopædkirurg og/eller børneneurolog, om vedligeholdelse af barnets ledbevægelighed gennem passiv eller aktiv udspænding skal prioriteres frem for andre fokusområder og indsatser.

Vurdering af mulige skadevirkninger

Omfanget af skadevirkninger, som smerte og risiko for brud, bør vurderes og sættes i forhold til mulige gavnlige virkninger af indsatsen, som øget velbehag og dermed forbedret livskvalitet.

Udredning og begrundelse for indsatsen

Beslutning om at tilbyde barnet aktiv eller passiv udspænding bør ske på baggrund

af en udredning af barnets kropsfunktion, motoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter med relevante målemetoder.

Udredning af barnets ledbevægelighed kan ske med den fysioterapeutiske protokol og den ergoterapeutiske protokol i CPOP, mens målemetoderne Gross Motor Function Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Desuden bør fagpersonen i samarbejde med barn og forældre beskrive de forventede gavnlige virkninger og mulige skadevirkninger, så det er muligt at evaluere indsatsen. Det kan fx være en oplevelse af, at passiv udspænding forebygger kramper og giver barnet en chance for at skifte position.

Indsatsen

Ved udspænding bevæges et eller flere led til yderstilling. Herved strækkes muskler, sener, ledbånd og andre strukturer omkring leddet eller leddene.

Passiv udspænding kan udføres ved at barnets led bevæges kortvarigt (sekunder eller minutter) til yderstilling af en anden person eller ved, at barnets led holdes i neutral eller let strakt position gennem længere tid (timer) ved hjælp af udstyr til positionering.

Aktiv udspænding kan udføres ved, at barnet selvstændigt bevæger sine led kortvarigt i yderstilling, mens musklerne er afslappede (sekunder til minutter) eller ved, at barnet gennem tilpassede aktiviteter bringer sine led kortvarigt i yderstilling.

Det ligger udenfor rammerne af den kliniske retningslinje at beskrive indsatsen nærmere.

Evaluering

Indsatsen bør alene indgå som en del af en klinisk praksis, hvor indsatsen er tidsafgrænset, målrettet, og hvor gavnlige virkninger og skadevirkninger evalueres efter maksimalt tre måneder. Uden dokumenteret/vurderet gavnlige virkning bør indsatsen afsluttes. Det må i størst muligt omfang undgås, at et barn skal gennemgå behandlinger uden den ønskede virkning.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante målemetoder.

Aktiv og passiv udspænding har tidligere været anvendt rutinemæssigt til alle børn med cerebral parese. Derfor vil nogle fagpersoner have positive erfaringer med at anvende indsatsen, og ingen erfaringer med *ikke* at anvende indsatsen eller med andre indsatser, der kan tilbydes i stedet for aktiv og passiv udspænding.

4.5 Indsatser målrettet at spise og drikke

Hvilken evidens er der for effekt af indsatser målrettet at spise og drikke sammenlignet med sædvanlig praksis?

Effekten måles på spiseeffektivitet¹⁰, savletendens, livskvalitet, vækst, indlæggelser samt forebyggelse af lungebetændelse og død.

Anbefaling

√	Det er god praksis at overveje at anvende indsatser målrettet at spise og drikke til børn og unge med cerebral parese.
---	--

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for indsatser målrettet at spise og drikke og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Evnen til at indtage føde kan være påvirket hos børn med cerebral parese (63-65). Studier, der undersøger problemer med fødeindtag, finder en forekomst på mellem 37 % og 86 % blandt børn med cerebral parese (63).

Dysphagi/synkeproblemer forekommer ofte ved svær cerebral parese, og som komplikation hertil ses aspiration og gastroesophageal reflux (63,66,67), hvilket kan føre til lungeproblemer og for tidlig død. Tyggefunktionen kan være nedsat som følge af begrænset sidebevægelse i tungen og bidereaktion. Spisningen kan yderligere kompliceres af hypersensibilitet, der eventuelt er opstået på baggrund af sondeernæring (68), hvilket kan forårsage, at nogle børn afviser mad med ny smag eller konsistens.

Problemer med at synke og indtage føde har en negativ virkning på udvikling og vækst på grund af manglende ernæring (63). Utilstrækkelig vækst kan få alvorlige følger, idet meget lav vægt i forhold til alder er associeret med øget sygelighed og dødelighed (69). Sammen med svær funktionsevnenedsættelse er vanskeligheder med fødeindtagelse den vigtigste enkeltfaktor for tidlig død (70). For at sikre barnets almene trivsel og ernæringstilstand kan sondeernæring komme i betragtning.

Familiens måltider og interaktionen mellem barn og forældre kan derfor blive påvirket af problemer med fødeindtag (63,64). Et måltid tager gennemsnitlig 34 minutter hos børn med moderat cerebral parese, hvilket vurderes at være grænsen for, hvad der fysisk kan forlanges af barnet og samtidig i underkanten i forhold til at få tilstrækkelig ernæring. Dette pres kan opleves som ubehageligt og stressende for forældre, og for nogle børn kan det betyde afvisning af mad (71).

Formålet med indsatsen er således at forbedre barnets forudsætninger for at bearbejde, transportere og synke føde og mundvand for derved at optimere muligheden

¹⁰ Spiseeffektivitet: Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

for at indtage føde oralt og for at fremme den livskvalitet, der kan være forbundet med oralt fødeindtag. Endvidere er formålet at fremme barnets vækst gennem øget spiseeffektivitet og at forebygge lungebetændelse og død gennem en bedre synkefunktion.

Indsatsen varetages som en del af en tværfaglig indsats med det overordnede formål at sikre barnet får tilstrækkelig ernæring og undgår lungeinfektioner og for tidlig død. Derfor er en grundig tværfaglig udredning af barnets spise og drikkefunktion vigtig med henblik på at iværksætte relevant indsats.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Der blev fundet to randomiserede studier, som beskriver et lille udsnit af indsatsen målrettet at spise og drikke (71-74) (beskrevet i fire artikler, jf. bilag 4). Studierne undersøger dels effekten af 5-7 min. aktiv sensomotorisk stimulation 5 dage ugentligt i 20 uger, målt på spiseeffektivitet og på vægt (71), og dels effekten af interoral stimulation med ganeplade¹¹ i 12 måneder målt på spiseeffektivitet og vækst (72-74). Studierne inkluderede i alt 54 børn i alderen 4-13 år med moderat til svær cerebral parese og spiseproblemer.

Litteraturen er af lav kvalitet (⊕⊕OO) og opgør 2 af 7 prædefinerede effektmål (spiseeffektivitet og vækst). Der er ikke fremkommet studier, der undersøger effekten af indsatsen målt på savletendens, livskvalitet, indlæggelser, forebyggelse af lungebetændelse og død. I de inkluderede studier er der ikke beskrevet skadevirkninger, som kan relateres til indsatsen, og der er ikke vist gavnlig effekt af indsatsen. På baggrund af den foreliggende evidens er det ikke muligt at vurdere de gavnlige virkninger i forhold til skadelige virkninger af dette udsnit af indsatsen.

Da der udelukkende er fundet litteratur omkring et lille udsnit af den indsats, der benyttes i dansk praksis, har arbejdsgruppen valgt at udarbejde en praksis-anbefaling, der dækker den samlede indsats målrettet at spise og drikke, som beskrevet i det følgende afsnit, og som omfatter ergoterapi og fysioterapi i henhold til tilpasning af siddestilling og fødens konsistens, facilitering af mundbevægelser og sensomotorisk stimulering

Praksis-anbefalingen bygger på følgende overvejelser: Erfaringer fra praksis viser, at der er en mulig gavnlig effekt af indsatsen i form af forbedret spiseeffektivitet¹², nedsat savletendens, øget livskvalitet og vækst samt forebyggelse af indlæggelser, lungebetændelse og for tidlig død. Det vurderes, at de mulige gavnlige virkninger ved indsatsen overstiger de mulige skadelige virkninger. Samtidig kan konsekvenserne af spiseproblemer være meget store. Derfor vurderer arbejdsgruppen, at dette er indsatser, som mange børn vil have gavn af og som det vurderes, at de fleste børn og familier vil vælge. Dog er det vigtigt, at der i overvejelserne omkring indsatsen tages højde for mulige gener i form af ubehag og tidsforbrug.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderlig forskning i effekten af indsatser målrettet at spise og drikke til børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge opnået effekt målt på alle de prædefinerede effektmål, samt i forhold til intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnenedsættelse.

¹¹ De anvendte ganeplater var af typen Innsbruck Sensori Motor Activator and Regulator (ISMAR). Denne type er ikke udbredt i Danmark.

¹² Spiseeffektivitet: Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Udredning og iværksættelse af indsatser skal tage afsæt i en relevant tværfaglig udredning af barnets funktionsevnededsættelse vedrørende at spise og drikke, herunder specifik fokus på dysphagi samt stillingtagen til barnets eventuelle behov for sondeernæring.

Nedenstående beskrivelse af, hvordan indsatsen kan tilrettelægges, er udarbejdet på baggrund af et review vedrørende evidensen for indsatser rettet mod at spise og drikke til børn med cerebral parese (66), øvrig supplerende litteratur (63-65,67-69,75-81) og arbejdsgruppens vurdering, idet de to inkluderede studier (71-74) kun omhandler en lille del af indsatsen. Af referencelisten fremgår hvilke studier, der indgår i den systematiske litteraturvurdering. Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder frem for andre, men arbejdsgruppen vurderer, at følgende er hensigtsmæssigt:

Udredning

Udredning af barnets forudsætninger for at spise og drikke omfatter:

- Oplysninger om barnets ”spisehistorie”
- Vurdering af barnets kropsfunktion, da muskeltonus, ufrivillige/ukoordinerede bevægelser m.m. påvirker siddestilling og funktionen i mund og svælg
- Observation af barnet under spisning
- Klinisk undersøgelse (ganeforhold, tungebevægelser m.m.). Kan synkefunktionen ikke vurderes klinisk og ved tegn på dysphagi må barnet udredes lægeligt med henblik på en instrumentel undersøgelse af synkefunktion (FEES¹³ eller videofluoroskopi)
- Anvendelse af målemetoder: Der er ikke udviklet danske målemetoder, som måler spiseeffektivitet og savletendens hos børn med cerebral parese. I stedet kan vækstkurver, varighed af måltid og oplysninger om fødens konsistens anvendes som nyttige parametre. Til udredning af barnets/forældrenes egen vurdering af, hvordan aktiviteten at spise/drikke udføres, og hvor tilfredse de er med udførelsen, kan Canadian Occupational Performance Measure, COPM, anvendes.

Indsatser

Indsatserne kan gives i barnets eget miljø (hjem, daginstitution, skole) og i forbindelse med de naturligt forekommende måltider i hverdagen. Da barnets måltider er fordelt over døgnet, er en stor del af indsatsen vejledning til forældrene eller andre omsorgspersoner. Der foreslås en vejledning, hvor en eller flere af nedenstående delindsatser indgår afhængig af det enkelte barns behov for støtte og hjælp til at spise og drikke. Målet er at gøre spisningen mere effektiv ved at fremme barnets forudsætninger for at synke og tygge, forkorte tyggetiden og dermed opnå en kortere samlet spisetid.

¹³ Fiberoptisk Endoskopisk Evaluering af Synkefunktion, FEES

Det foreslås, at indsatsen tager udgangspunkt i aktuelle behandlingskoncepter som: Coombes konceptet, Castillo Morales konceptet og Oral Placement Therapy (OPT)¹⁴.

I indsatsen indgår i prioriteret rækkefølge: Tilpasning af siddestilling, tilpasning af fødens konsistens, facilitering af mundbevægelser under et måltid og sensomotorisk stimulering.

Siddestilling og madens konsistens

Det primære fokus for indsatsen er tilpasning af siddestillingen, idet nedsat kropskontrol påvirker den orale motoriske funktion (65). Tilpasningen tager udgangspunkt i barnets funktionsevne, herunder tonuspåvirkning. Efter behov gives kompenserende støtte ved brug af specialstol. Næste fokus for indsatsen er tilpasning af madens konsistens og brug af fortykningsmiddel i væsker (67), da konsistensen har betydning for synkeprocessen. Samlet set kan en optimal siddestilling og tilpasning af fødens konsistens mindske lungeproblemer opstået på baggrund af aspiration i forbindelse med synkning og gastroesophageal reflux (78).

Facilitering af bevægelser under spisning

Herved guider en fagperson eller omsorgsperson barnet til at opnå bedre oralmotorisk kontrol under måltiderne. Indsatsen vurderes hensigtsmæssigt til børn, der er hæmmet af patologiske mundbevægelser.

Oral sensomotorisk stimulering

Den orale sensomotoriske stimulation gives som øvelser eventuelt suppleret med en ganeplade, som i det evidensvurderede studie (72-74). En ganeplade fremmer læbe og tungebevægelse ved hjælp af perler, riller eller forhøjninger. Ganepladen fremstilles af tandlæge. Det foreslås, at fagpersonen indgår i samarbejde med tandlægen omkring placeringen af stimulationspunkterne. Hvis barnet er tilknyttet en talepædagog foreslås, at denne inddrages i det tværfaglige samarbejde. Stimuleringen kan gives forud for et måltid.

Evaluering

Mål med indsats

Hvis indsatsen iværksættes, skal den dokumenteres og evalueres løbende, så der kan tages stilling til effekten af indsatsen og om den skal fortsætte. Forældrene bør involveres, så de kan bidrage med oplysninger om effekten af indsatsen. Indsatsen kan evalueres ved gentagelse af de målemetoder/måleparametre, der blev anvendt ved udredningen.

Sondeernæring

Børn, der har vanskeligt ved at spise tilstrækkeligt oralt, skal løbende evalueres med henblik på, om de har behov for supplerende sondeernæring. I den forbindelse må forældrene støttes i deres overvejelser omkring sondeernæring. Sondeernæring kan have en positiv indvirkning på indsatsen og dermed på barnets forudsætninger for at spise- og drikke, da fokus flyttes til kvalitet frem for kvantitet.

¹⁴ Kjærsgaard A: Ansigt, mund og svælg – behandling efter Coombes konceptet. Munkgaard Danmark 2005, <http://www.castillomorales.dk/>, Rosenfelt-Johnson S: Oral Placement Therapy Speech Clarity and Feeding.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Implementering af indsatsen kræver stor forældreinvolvering, da den kræver ”op-læring” samt tid og kræfter til vedvarende at motivere barnet. Barnets motivation for at spise er afgørende for at kunne gennemføre indsatsen. Munden er et meget intimt område, hvor grænser nemt kan overskrides med den konsekvens, at barnet vægrer sig for at spise. Indsatsen indebærer kontinuerlig vejledning og støtte fra fagpersoner til forældrene, så de kan løfte opgaven i hjemmet og medvirke ved evalueringen af indsatsen. Der kan være forældre, som ønsker, at indsatsen afgræn-ses til det, der foretages af fagpersoner.

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have de nødvendige kompetencer til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante test- og målemetoder.

4.6 Indsatser rettet mod visuel perception

Hvilken evidens er der for, at indsatser rettet mod den visuelle perception har større effekt end sædvanlig praksis? Effekten måles på visuelle perceptuelle færdigheder, visuo-motorisk integration, udførelse af aktiviteter, deltagelse og livskvalitet.

Anbefaling

√	Det er god praksis at overveje at anvende indsatser rettet mod den visuelle perception til børn og unge med cerebral parese
---	---

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for indsatser rettet mod den visuelle perception og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen, samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Nedsat visuel perception er ofte forekommende hos børn med cerebral parese (23,82,83), det vil sige, at synsopfattelsen er påvirket herunder genkendelse og fortolkning af synsindtryk. Et studie finder nedsat visuel perception hos 57 % børn med cerebral parese i en gruppe uden intellektuelle begrænsninger (84). Andre studier finder nedsat visuel perception hos henholdsvis 40 % (83), 89 % (85) og 35 % (85) børn med cerebral parese.

Øjenmotoriske vanskeligheder (fx nedsat evne til at fiksere og udføre øjenfølgebøvelser samt skelen) og nedsat visuel opmærksomhed kan relateres til visuelle perceptionsproblemer (23,86,87). Dette ved at problemer i det første stadie af den visuelle proces vil påvirke den efterfølgende visuelle bearbejdning (fortolkning) (23). Et studie har vist at 49 % af børn med cerebral parese har påvirket øjenmotorik (84).

Den visuelle perception er tæt forbundet med udviklingen af den visuomotoriske integration (88), det vil sige, at den grad hvormed visuel perception (information) og bevægelser (finger/hånd) er velkoordineret (89), og har således betydning for udviklingen af visuomotoriske færdigheder.

Problemer med visuel perception kan have en negativ indvirkning på barnets udvikling, herunder planlægning og udførelse af manuelle og grovmotoriske aktiviteter (23), udførelse af daglige aktiviteter, herunder deltagelse i leg og skolearbejde (90) samt på læsning (84,91) og skrivning (92).

Formålet med indsatsen er at optimere barnets forudsætninger for at opfatte herunder genkende og fortolke visuelle indtryk samt at integrere disse indtryk med motoriske bevægelser. Dette med henblik på at fremme barnet livskvalitet ved en bedre mulighed for at udføre og deltage i daglige aktiviteter hjemme, i børnehave, skole eller fritid.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Der er ikke fundet studier, hvor indsatser rettet mod den visuelle perception hos børn med cerebral parese sammenlignes med sædvanlig indsats. Derfor giver arbejdsgruppen en praksis-anbefaling, der bygger på følgende overvejelser:

Erfaringer fra praksis viser, at der er en mulig gavnlig effekt af indsatsen i form af forbedret visuel perception og visuomotorisk integration, udførelse og deltagelse i meningsfulde og nødvendige hverdagsaktiviteter samt forbedret livskvalitet. Det vurderes således, at de mulige gavnlige virkninger ved indsatsen overstiger de mulige skadelige virkninger. Samtidig kan indsatsen varetages i barnets eget miljø (hjem, daginstitution, skole). Derfor vurderer arbejdsgruppen, at dette er en indsats, som mange børn vil have gavn af, og det vurderes derfor, at de fleste børn og familier vil vælge indsatsen. Dog er det vigtigt, at der i overvejelserne omkring indsatsen tages højde for mulige gener i form af ubehag og tidsforbrug.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for forskning i effekten af indsatser rettet mod den visuelle perception målrettet børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge opnået effekt målt på alle de prædefinerede effektmål og i forhold til intensitet, varighed, barnets alder og funktionsevnedenssættelse.

For yderligere information om litteratursøgning samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenfor beskrives, hvordan indsatser i forhold til at fremme barnets visuelle perception kan tilrettelægges. Der tages udgangspunkt i supplerende litteratur (23,82-87,91,93) og arbejdsgruppens vurdering. Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale specifikke indsatser samt intensitet og varighed af indsatser, men arbejdsgruppen vurderer, at følgende fremgangsmåde er hensigtsmæssig:

Udredning

Udredningen, med henblik på forbedring af barnets visuelle perception, omfatter:

Kroppens funktioner

- Vurdering af tonuspåvirkning, ufrivillige/ukoordinerede bevægelser og ledforhold m.m. med sigte på den mest stabile udgangsstilling for aktivitet.
- Udredning af de øjenmotoriske vanskeligheder ved klinisk undersøgelse af øjenmotorik (94) samt ud fra oplysninger fra forældre og eventuel synskonsulent. Er der grund til at tro, at barnet har nedsat syn samt andre problemer relateret til dette er det påkrævet, at barnet udredes hos øjenlæge.
- Anvendelse af målemetoder til udredning af den visuelle perception og visuomotoriske integration. Til dette formål anbefaler arbejdsgruppen følgende målemetoder: Test of Visuel Perceptual Skills 3, TVPS-3, som dog viser mindre reliable scores i subtest samt Developmental Test of Visuel Perception, DTVP, hvor både test af den visuelle perception og visuomotoriske integration indgår. Til test af den visuomotoriske integration anbefales endvidere Beery – Buktenica Developmental Test of Visuel- Motor Integration (VMI-6). Målemetoderne er valgt ud fra konklusionen i et review vedrørende udredning af visuel perception hos børn med cerebral parese (23) samt erfaringer fra dansk praksis. Testene er ikke oversat og valideret til dansk. For nærmere beskrivelse se bilag 6.

Aktivitet og deltagelse

- Som retningsgivende for indsatsen identificeres barnets individuelle aktivitetsmål relateret til den visuelle perception og i den forbindelse øjenmotorik og visuomotoriske integration. Til dette formål foreslås Canadian Occupational Performance Measure, COPM.

Indsatsen

Indsatsen tilrettelægges ud fra ovenstående udredning af barnets behov og ønskede mål og kræver ikke særligt udstyr eller rammer, idet indsatsen kan gives i barnets eget miljø, hjem, daginstitution og skole. Indsatsen gives typisk som råd og vejledning til forældre/barn og personale, men kan gives som en afgrænset træning i relation til konkrete vanskeligheder og fastsatte mål.

For at tilgodese kompleksiteten ved udviklingen af barnets visuelle perception foreslår arbejdsgruppen indsatser rettet mod barnets:

Aktivitet og deltagelse

- Placering af barnet i en siddende/stående udgangsstilling ud fra vurderingen af tonuspåvirkning m.m. En udgangsstilling, hvor der opnås mest mulig kropsstabilitet, hvilket optimerer forudsætningen for at udføre kontrollerede bevægelser med hoved/øjne, arm og hånd.
- Træning af barnets visuelle perception og i den forbindelse øjenmotorik og visuomotoriske færdigheder ved brug af aktiviteter, som barnet finder motiverende indenfor omsorg for sig selv, leg, fritid og skole. Der kan trænes via aktiviteten, som er målet for indsatsen. Aktiviteten gradueres i intensitet og sværhedsgrad efter barnets formåen. Der anvendes aktiviteter, som stiller krav til:
 1. Koordination af øjenbevægelser (visuel fikstion, øjenfølgebevægelser og fokusskifte). Varighed: Korte sekvenser af 5 minutter
 2. Visuel opmærksomhed (fastholde opmærksomhed på visuelle stimuli)
 3. Visuel perception (Synsopfattelse herunder at genkende og fortolke former, størrelse, farver og andre synsindtryk, fx at skelne en figur på en forvirrende baggrund (figur/grund))
 4. Visuo-motorisk integration (fx øje-håndkoordination, tegne kopi af figurer).

Tilpasning af omgivelserne

- Kompenserende udstyr: Specialstol eller skråkile (kropsstøtte efter behov med henblik på at kunne række efter og manipulere med genstande), læsestativ, magnetplade, særlig belysning, computer osv.
- Kompenserende strategier: Fx brug af kontrastfarve til markering af det visuelle fokus.

Indsatser i forhold til barnets visuelle perception må ses i sammenhæng med indsatser i forhold til barnets håndfunktion (afsnit 4.2), da disse funktioner er tæt forbundne.

Evaluering

Hvis indsatsen iværksættes, skal den dokumenteres og evalueres løbende, så der kan tages stilling til effekten af indsatsen og om den skal fortsætte. Til det formål foreslår arbejdsgruppen de test- og målemetoder, der benyttes ved iværksættelse af indsatsen – se afsnit 4.6.3 udredning.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Historisk har tilstanden cerebral parese været betragtet som et motorisk handicap, hvilket afspejles i de behandlingstraditioner der findes i samfundet. Nyere betragtninger er, som nævnt i afsnit 2.4, at de motoriske funktionsnedsættelser ofte ledsages af forstyrrelser i de sensoriske funktioner. Implementeringen af indsatsen indebærer således overordnet set et øget fokus på det sensoriske område, og på hvordan sensoriske forstyrrelser, herunder visuelle, påvirker barnets funktionsevne. Desuden indebærer det et fokus på den mulige betydning, som optimering af de visuelle forudsætninger, har for barnets selvstændighed, indlæring, læsning, uddannelse og livskvalitet.

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante test- og målemetoder.

4.7 Ridning som sundhedsfaglig indsats

Hvilken evidens er der for, at et forløb med ridning som sundhedsfaglig indsats¹⁵ er mere effektiv end sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet, primære neurologiske symptomer og sekundære følger.

Anbefaling

↓ Anvend kun forløb af ridning som sundhedsfaglig indsats til børn og unge med cerebral parese efter nøje overvejelser, da de gavnlige effekter er uafklarede, og der er dokumenteret skadevirkninger såsom smerter og fald af hest ved indsatsen

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for ridning som sundhedsfaglig indsats og nøje overveje andre indsatser inden indsatsen iværksættes. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Det er ikke muligt i regi af arbejdsgruppen præcist at angive i hvilket omfang og på hvilken indikation ridning anvendes som sundhedsfaglig indsats i den nuværende praksis. Men arbejdsgruppens erfaringer er, at fagpersoner anvender ridning som sundhedsfaglig indsats under overenskomsten for vederlagsfri fysioterapi og i andre sammenhænge.

Anbefalingen skærper således, at når ridning som sundhedsfaglig indsat benyttes skal indsatsen kun tilbydes efter nøje overvejelser, og ved anvendelse skal indsatsen løbende evalueres, så fagpersonen kan evaluere gavnlige effekter og skadelige virkninger. Der kan derfor være tilfælde, hvor retningslinjens anbefaling ikke understøtter gældende praksis.

Baggrund og formål for indsatsen

Ridning har været anvendt som sundhedsfaglig indsats i Europa og Nordamerika siden Anden Verdenskrig, hvor fokus var på ridnings motiverende og psykologiske kvaliteter. Senere flyttede fokus sig til ridningens positive virkninger på muskelfunktion i form af normalisering af muskeltonus og derigennem forebyggelse af sekundære følger (98).

De inkluderede studier beskriver, at ridning anvendes for at påvirke muskelfunktion (95,97), barnets grov- og finmotoriske funktion, psykosociale færdigheder, adfærd og livskvalitet (95-97). Desuden beskrives at ridning kan anvendes ved manglende motivation for andre træningsformer og begrænsede muligheder for selvstændig mobilitet (95-97).

¹⁵ I retningslinjen anvendes overskriften ridning som sundhedsfaglig indsats og i teksten blot ordet "ridning", som i denne sammenhæng dækker over alle sundhedsfaglige indsatser, hvor hesten anvendes som terapeutisk redskab indsatser, der varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter. De inkluderede studier omfatter indsatserne, therapeutic horseback riding (95,96) og horseback riding (97). I Danmark tilbydes ridning som sundhedsfaglig indsats blandt andet som ridefysioterapi i henhold til Overenskomst om Ridefysioterapi og med hjemmel i Sundhedslovens § 140 samt BEK nr. 710 af 27/06/2008, men ridning som sundhedsfaglig indsats anvendes også af fagpersoner, der arbejder udenfor dette lovgivningsområde.

Formålet med ridning som sundhedsfaglig indsats er at påvirke grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet, barnets primære neurologiske symptomer og risikoen for udvikling af sekundære følger.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af to randomiserede kliniske forsøg (96,97) og ét cross-over forsøg (95), som sammenlignede effekterne af et forløb med flere lektioner af ridning og standardbehandling med effekterne af venteliste til ridning og standardbehandling. Forløbet med flere lektioner af ridning bestod af mellem 6 og 26 lektioner af 40-60 minutters varighed. Studierne inkluderede 138 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS I-V, i alderen 4 til 12 år. Resultaterne er opgjort for 111 børn.

Litteraturen er af lav kvalitet ($\oplus\oplus\text{OO}$) og opgør 4 af 5 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet og primære neurologiske symptomer). Der blev ikke målt på sekundære følger. To studier rapporterede skadevirkninger ved indsatsen. Et studie rapporterede, at to deltagere oplevede smerter og muskelkramper efter indsatsen, mens forældre rapporterede en mere aggressiv adfærd hos børnene, der syntes at udvikles parallelt med barnets øgede selvtillid¹⁶ (97). Det andet studie rapporterede, at en deltager trak sig fra interventionsgruppen på grund af intense smerter som følge af en eksisterende hoftelidelse. Studiet rapporterede desuden en utilsigtet hændelse, idet et barn faldt af hesten, dog uden at barnet oplevede skadevirkninger herved (96).

Vurdering af effekten af ridning som sundhedsfaglig indsats i de inkluderede studier vurderes at kunne overføres til danske forhold.

De 3 inkluderede studier har ikke påvist betydelige gavnlige virkninger af et forløb af ridning på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet og primære neurologiske symptomer, men har beskrevet en betydelig risiko for skadevirkninger med direkte relation til indsatsen. Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som kun nogle børn vil få gavn af, og det vurderes at kun nogle børn og forældre vil vælge indsatsen i lyset af den manglende dokumentation for gavnlige effekt og dokumentationen for mulige skadelige virkninger.

Arbejdsgruppen har på denne baggrund formuleret en anbefaling om, at ridning som sundhedsfaglig indsats kun skal anvendes efter nøje overvejelser.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderligere forskning i effekterne af ridning som sundhedsfaglig indsats til børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge effektmålene grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet, primære neurologiske symptomer og sekundære følger, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnedensættelse.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Gennemgang af anden litteratur

I forbindelse med høring og peer review er der blevet gjort opmærksom på, at an-

¹⁶ I studiet rapporteres følgende: "The only negative observation described was an increase in aggression that seemed to parallel the child's improvement in self-confidence" (87)

dre reviews (61,99-101) har inkluderet andre studier og er i nogle tilfælde kommet til andre konklusioner end denne retningslinje. Litteraturen er systematisk gennemgået af Sundhedsstyrelsens metodekonsulent og arbejdsgruppen, men er ikke evidensvurderet.

I de tilfælde, hvor konklusionerne i de fire reviews er anderledes end i denne retningslinje, skyldes det, at konklusionerne primært er baseret på studier af lav kvalitet, og at der medtages andre effektmål end i denne kliniske retningslinje. Gennemgangen af de fire reviews har ikke givet arbejdsgruppen anledning til at ændre anbefalingen om, at ridning som sundhedsfaglig indsats udelukkende skal tilbydes efter nøje overvejelser (se uddybende beskrivelse i bilag 4, ridning som sundhedsfaglig indsats).

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Hvis ridning anvendes som sundhedsfaglig indsats, bør nedenstående fremgangsmåde følges. Denne er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurderinger af den inkluderede litteratur (95-97), samt nyere systematiske litteraturgennemgange (99-101). Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Vurdering af særlige hensyn

Før ridning som sundhedsfaglig indsats tilbydes, skal barnet indledningsvist gennemgå en relevant tværfaglig udredning med henblik på vurdering af barnets funktionsevnenedsættelse. Hos barnet med omfattende funktionsevnenedsættelser, ukontrolleret epilepsi og/eller udtalte sekundære følger som smerter og fejlstillinger i ekstremitetsled (se ordliste) skal barnet vurderes af børneortopædkirurg og/eller børneneurolog, om det er forsvarligt at lade barnet deltage i indsatsen, og/eller om der skal tages særlige hensyn ved varetagelse af indsatsen. Denne vurdering drøftes med barnet og forældre med henblik på stillingtagen til indsatsen.

Indsatsen bør kun tilbydes hvis barnet har lyst til og mod på at deltage i ridning som sundhedsfaglig indsats, og barn og forældre er trygge ved indsatsen.

Udredning og begrundelse for indsatsen

Beslutning om at tilbyde barnet ridning som sundhedsfaglig indsats bør ske på baggrund af en fysioterapeutisk og ergoterapeutisk udredning af barnets kropsfunktion, motoriske funktion og udførelse af aktiviteter med relevante målemetoder.

Udredning af barnets ledbevægelighed kan ske med den fysioterapeutiske protokol i CPOP, mens målemetoderne Gross Motor Function Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Desuden bør fagpersonen i samarbejde med barn og forældre beskrive formålet med at anvende indsatsen, så det er muligt at evaluere indsatsen.

Andre faglige indsatser bør nøje overvejes inden og i sammenhæng med ridning.

Indsats

I de inkluderede studier beskrives forløb af 10–26 ugers varighed med 1–2 lektioner pr. uge af 40-60 minutters varighed (95-97). Det er ikke muligt at udarbejde specifikke anbefalinger for planlægning af indsatsen på baggrund af den inkluderede

de litteratur. Fagpersonen må derfor i samarbejde med barn og forældre tilrettelægge indsatsen i overensstemmelse med formålet med indsatsen.

Fagpersonen bør inden iværksættelse af indsatsen beskrive træningsforløbet, herunder:

- Valg af hest (højde og bredde, samt gangmønster)
- Valg af udstyr (tøjler og pude, fåreskind, tæppe eller sadel)
- Behovet for støtte (bagrytter, trækker og hjælpere).

Træningsforløbet bør gennemføres, så det er muligt at sikre en løbende evaluering af gavnlige og eventuelle skadelige virkninger af indsatsen.

Af hensyn til barnets sikkerhed bør fagpersonen sikre at:

- barnet altid bærer ridehjelms under indsatsen. Ridning uden ridehjelms bør kun ske hvis der samtidigt anvendes bagrytter.
- at der når ridningen foregår indendørs altid er en hjælper der trækker hesten, går ved siden af, eller er i umiddelbar nærhed af barnet, og at der anvendes hjælper til at trække hesten, hvis ridningen foregår udendørs.
- at der anvendes bagrytter, hvis barnet ikke har selvstændig hoved og kropskontrol.
- at der kun anvendes sikkerhedsstigebøjler på alle sadler og øvrigt udstyr, som anvendes.

Evaluering

Indsatsen bør løbende evalueres i forhold til de opstillede mål og mulige skadevirkninger.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Det er ikke muligt på baggrund af de inkluderede studier at beskrive, hvilket kompetencer fagpersoner skal have for at anvende ridning som sundhedsfaglig indsats. Arbejdsgruppen vurderer, at når ridning anvendes som sundhedsfaglig indsats, skal ansvarlige fagpersoner sikre følgende:

- At indsatsen varetages af fagpersoner med specialviden om indsatsen og kompetencer til at udrede, planlægge, gennemføre og evaluere indsatsen. Der findes ingen videreuddannelse for fysioterapeuter og ergoterapeuter i anvendelse af hesten som terapeutisk redskab, men en efteruddannelse og kursustilbud
- At indsatsen varetages af fagpersoner med specialviden om sikkerhed og om førstehjælp
- At indsatsen kræver adgang til hjælpere, udstyr og heste, der er særligt egnede til indsatsen
- At der sker en systematisk indsamling af oplysninger om eventuelle skadevirkninger som smerter og fald af hest til Dansk Patient Sikkerheds Database.

Bemærkninger

De inkluderede studier har ikke dokumenteret effekt af ridning som sundhedsfaglig indsats i forhold til at påvirke grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, pri-

mære neurologiske symptomer og sekundære følger, livskvalitet og deltagelse. På trods af dette vurderer arbejdsgruppen, at en del børn og forældre alligevel vil vælge indsatsen, da de har en forventning om psykologiske, sociale og læringsmæssige virkninger af indsatsen. Dette er i overensstemmelse med beskrivelser af den teoretiske baggrund for indsatsen og kvalitative studier af den patient- og fagpersonoplevede virkning. Desuden kan ridning give børn med begrænset mobilitet en oplevelse af selvstændig mobilitet og give mulighed for at komme ud i naturen, hvor det ellers ikke er muligt at færdes i kørestol.

4.8 Styrketræning

Hvilken evidens er der for effekt af styrketræning i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten vurderes på muskelstyrke, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

Anbefaling

↑ Overvej at anvende styrketræning til børn og unge med cerebral parese

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for styrketræning og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen, samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Børn med cerebral parese kan have nedsat muskelstyrke sammenlignet med børn uden cerebral parese (102,103). Årsagerne skyldes ændret neurologisk aktivering af musklerne og ændringer i musklerne (104-106). Der er fundet en moderat til høj sammenhæng mellem muskelstyrke og grovmotoriske kapacitet hos børn med GMFCS niveau I-III (107,108).

Styrketræning kan, udover at være en sundhedsfaglig indsats målrettet funktions- evnenedsættelser, også bidrage til at fremme barnets deltagelse i fysisk aktivitet. Nogle børn, der har deltaget i studier af styrketræningseffekter, har efterfølgende været i stand til at deltage i almene træningstilbud (109).

Formålet med styrketræning er at inducere fysiologiske adaptationer i muskel- og nervesystemet, så barnets muskelstyrke øges. Det antages, at en forbedret muskelstyrke kan forbedre barnets grovmotoriske funktioner og udførelse af aktiviteter.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 6 randomiserede kliniske forsøg (110-114) (beskrevet i 7 artikler, jf. bilag 4). Studierne sammenlignede effekterne af et forløb på mellem 6 og 12 ugers styrketræning (111,112,114) eller styrketræning og standardbehandling (110,113) med standardbehandling (110,113,114) eller kontrolgruppe, hvor tilbuddet ikke blev beskrevet nærmere (111,112). Studierne inkluderede 104 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS I-III, i alderen 5 til 18 år. Resultaterne er opgjort for 104 børn.

Studierne er af lav kvalitet (⊕⊕OO) og opgør 3 af 4 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet, muskelstyrke og livskvalitet). Der blev således ikke målt på udførelse af aktiviteter. To studier (110,114) rapporterede skadevirkninger af indsatsen i form af belastning af skulderen på grund af vægten fra belastningen og lette gener fra ankel og fod. I de andre studier blev der ikke rapporteret skadevirkninger (111-113).

De inkluderede studier har ikke påvist sikre gavnlige virkninger af styrketræning alene eller sammen med standardbehandling i forhold til forbedring af grovmoto-

risk kapacitet, muskelstyrke eller livskvalitet, men der er heller ikke beskrevet væsentlige skadevirkninger. Selvom der ikke er vist sikre gavnlige virkninger af styrketræning, findes der generel viden om styrketrænings gavnlige effekter, ligesom styrketræning kan bidrage til øget fysisk aktivitetsniveau hos barnet.

Arbejdsgruppen vurderer, at styrketræning er en indsats, som mange børn kan få gavn af og det vurderes derfor, at de vil vælge den på trods af den begrænsede dokumentation for gavnlige virkninger. Derfor gives en svag anbefaling for indsatsen.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderlig forskning i effekterne af styrketræning til børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge effektmålene grovmotorisk kapacitet og udførelse af aktiviteter, muskelstyrke og livskvalitet, samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnedens sættelse.

Gennemgang af anden litteratur

I forbindelse med høring og peer review, er vi blevet gjort opmærksomme på et randomiseret klinisk forsøg, der undersøger effekten af styrketræning, som ikke var blevet inkluderet (115).

Studiet sammenligner effekterne af et forløb på 5 ugers styrketræning med standardbehandling. Studiet inkluderede 17 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS II-III, i alderen 4 til 12 år. Resultaterne er opgjort for 16 børn. Studiet opgør 2 af 4 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet og muskelstyrke). Der blev således ikke målt på udførelse af aktiviteter og livskvalitet. Studiet rapporterer, at der ikke var opstået væsentlige skadevirkninger. (111-113) Det inkluderede studie har ikke påvist sikre gavnlige virkninger af styrketræning i forhold til forbedring af grovmotorisk kapacitet eller muskelstyrke, men der er heller ikke beskrevet væsentlige skadevirkninger.

Dette studie ændrer dermed ikke væsentligt på evidensgrundlaget for effekten af styrketræning og dermed heller ikke på anbefalingen (se bilag 4).

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Indsatsen er beskrevet på baggrund af de inkluderede studier (110-114) samt to systematiske litteraturgennemgange (109,116). Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Det er på baggrund af litteraturen ikke muligt at anbefale specifikke øvelser, træningsintensitet eller varighed, men arbejdsgruppen vurderer, at nedenstående beskrivelse vil være en hensigtsmæssig måde at tilrettelægge indsatsen på:

Udredning

Barnets grovmotoriske kapacitet og en udredning af muskelstyrke med relevante målemetoder bør danne udgangspunkt for fagpersonens beslutning om, hvorvidt barnet skal tilbydes styrketræning. Udredning af barnets muskelstyrke kan ske med Manuel muskeltestning (MMT) eller Maksimal voluntary contraction (MVC), mens målemetoderne Gross Motor Function Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Fagpersonen udreder, om nedsat muskelstyrke er årsag til begrænsninger i barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter. Hvis dette er tilfældet, skal fagpersonen overveje, om træning af muskelstyrke kan bidrage til forbedring af barnets grovmotoriske kapacitet, udførelse af aktiviteter og/eller forbedring af livskvalitet, samt foretage en prioritering af, hvilke muskler og muskelgrupper indsatsen skal rettes i mod.

Indsatsen kan være krævende for barnet at deltage i, da det kræver en relativ høj intensitet i forhold til træningshyppighed og belastning i øvelserne. Det er derfor væsentligt at afklare, om barnet er motiveret for indsatsen, inden den iværksættes.

Indsats

Fagpersonen udarbejder et overordnet træningsprogram, der beskriver valg af øvelser, belastning og træningsforløb. Indsatsen bør som udgangspunkt omfatte både komplekse og simple øvelser. Hvor det er muligt, bør belastningen udgøres af frie vægte og/eller træningsmaskiner, hvor der er mulighed for at øge belastningen, efterhånden som barnets muskelstyrke udvikles. Indsatsen kan kræve særligt træningsudstyr til at yde modstand mod bevægelserne, enten i form af træningsmaskiner, frie vægte, vægtmanchetter eller vægtveste. Indsatsen bør være tidsafgrænset til mindst 10-12 ugers varighed, hvor der gennemføres 2-3 træningssessioner pr. uge med 1-5 øvelser, hvor der gennemføres 2-3 set af 6-12 gentagelser.

Indsatsen gennemføres som beskrevet i træningsplanen. Fagpersonen bør være særlig opmærksom på, om barnets aktive deltagelse i indsatsen er tilstrækkelig til at opnå de forventede gavnlige virkninger. Hvis dette ikke er tilfældet, bør fagpersonen overveje, om andre indsatser vil være mere egnede. Desuden bør fagpersonen være opmærksom på eventuelle skadevirkninger i form af akutte skader på muskler eller led, samt overbelastningsskader.

Evaluering

Indsatsen evalueres løbende i forhold til de opstillede mål, og der benyttes de målemetoder, som blev anvendt i forbindelse med opstart af indsatsen. På baggrund af de opnåede gavnlige virkninger og eventuelle skadevirkninger, vurderer fagpersonen, om barnet fortsat har behov for styrketræning og/eller andre indsatser.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have kompetencerne til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante målemetoder.

4.9 Træningsindsatser i vand

Hvilken evidens er der for effekt af træningsindsatser i vand i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

Anbefaling

↑	Overvej at anvende træningsindsatser i vand til børn og unge med cerebral parese
---	--

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for træningsindsatser i vand og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen, samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

Baggrund og formål med indsatsen

Ved træningsindsatser i vand udnyttes vandets opdrift, modstand og eventuelt varme til at påvirke kropsfunktioner og give mulighed for bevægelse. Det er primært følgende kropsfunktioner, som indsatsen rettes imod: Muskelstyrke, muskeltonus, viljebestemte bevægelser (herunder koordination af bevægelser) samt cardiovascular og respiratoriske funktioner. Desuden vil træningsindsatser i vand nedsætte belastningen på knogler og led i underekstremiteter og ryg, hvilket kan give barnet mulighed for at bevæge sig på trods af fejlstillinger (117,118). Indsatserne kan overordnet inddeles i tilpasset svømning og bevægelse i vand samt fysisk træning i vand.

Formålet med træningsindsatser i vand er at påvirke barnets funktionsnedsættelser og samtidigt at give barnet mulighed for at træne bevægelser, som ikke er muligt uden for vand, for derigennem at forbedre grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet. Derudover kan indsatsen øge barnets motivation for at deltage i træning og give barnet en oplevelse af at kunne bevæge sig selvstændigt.

Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 1 randomiseret klinisk forsøg (119), som undersøger effekterne af et forløb på 10 ugers varighed med 2 lektioner pr. uge. Studiet inkluderede 12 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS I-III, i alderen 13 til 20 år. Studiet er af lav kvalitet (⊕⊕○○) og opgør 1 af 3 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet). Der blev ikke målt på udførelse af aktiviteter eller livskvalitet. Det er ikke beskrevet, om deltagerne oplevede skadevirkninger ved indsatsen.

Det inkluderede studie har ikke påvist sikre gavnlige virkninger af træningsindsatser i vand på grovmotorisk kapacitet og har ikke rapporteret skadevirkninger ved indsatsen, men træning i vand giver mulighed for andre bevægelser og aktiviteter end standardbehandling. Arbejdsgruppen vurderer, at det er en indsats, som mange børn kan få gavn af og det derfor vurderes, at de vil vælge, på trods af den begrænsede dokumentation for gavnlige virkninger. Derfor gives en svag anbefaling for indsatsen.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er behov for yderlig forskning i effekterne af træningsindsatser i vand til børn med cerebral parese. Der er behov for at undersøge effektmålene grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet samt intensitet og varighed i forhold til barnets alder og funktionsevnededsættelse.

Gennemgang af anden litteratur

I forbindelse med høringsrunden, er vi blevet gjort opmærksomme på to studier, der ikke er inkluderet i denne retningslinje: Et randomiseret klinisk forsøg, der undersøger effekten af træning i vand (120), og et lodtrækningsforsøg, der undersøger effekten af styrketræning (115).

Studiet af Dimitrijvic (120) sammenligner effekterne af et forløb på 6 ugers træning i vand med standardbehandling. Studiet inkluderede 29 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS I-V, i alderen 5 til 14 år. Resultaterne er opgjort for 27 børn. Studiet opgør 1 af 3 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet). Der blev således ikke målt på udførelse af aktiviteter og livskvalitet. Studiet rapporterede, at to deltagere stoppede i interventionsgruppen på grund af sygdom, som ikke er beskrevet nærmere. Det inkluderede studie har ikke påvist sikre gavnlige virkninger af træning i vand i forhold til forbedring af grovmotorisk kapacitet.

Dette studie ændrer dermed ikke væsentligt på evidensgrundlaget for effekten af træning i vand og dermed heller ikke på anbefalingen.

Studiet af Lee ændrer ligeledes ikke væsentligt ved evidensgrundlaget for anbefalingen, se bilag 4.

For yderligere information om litteratursøgning, evidensvurdering samt arbejdsgruppens vurderinger se bilag 3, 4 og 5.

Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Beskrivelsen af indsatsen er udarbejdet på baggrund af de inkluderede studier (119), et systematisk review (117), en oversigtsartikel (118) og arbejdsgruppens vurderinger. Af referencelisten fremgår, hvilke studier der indgår i den systematiske litteraturvurdering.

Der er beskrevet følgende generelle kontraindikationer for deltagelse i træningsindsatser i vand: Infektioner (ører, øjne, hals, blære og mave), hjerte- og blodtrykssygdomme, fækal inkontinens og ukontrolleret epilepsi. Hos børn med omfattende funktionsevnededsættelser skal der foretages en grundig tværfaglig udredning forud for indsatsen, så eventuelle forbehold og hensyn kan tages.

Udredning

Inden iværksættelse af indsatsen udføres en grundig udredning af barnets behov for og muligheder for at deltage i indsatsen. Herefter foretages en specifik udredning af barnets færdigheder i vand, motoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter med anvendelse af relevante målemetoder.

Barnets færdigheder i vand kan udredes med Water Orientation test of Alyn (WOTA) eller Swimming Independent Measure (S.W.I.M.). Gross Motor Function Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Hvis indsatsen målrettes specifikke kropsfunktioner, bør der foretages en specifik udredning af disse funktioner, som fx muskelstyrke eller ledbevægelighed.

Indsats

Fagpersonen udarbejder en plan for indsatsen, der beskriver træningsforløbet i forhold til varighed og intensitet og om formålet er at tilbyde tilpasset svømning, bevægelse i vand eller fysisk træning. Arbejdsgruppen vurderer, at afgrænsede forløb af 10-20 ugers varighed, med 1-2 lektioner pr. uge af 30-60 minutters varighed er hensigtsmæssige.

I planlægningen af indsatsen anvendes de samme principper som ved traditionel fysisk træning, men den fysiske træning tilrettelægges under hensyntagen til den fysiologiske påvirkning af kroppen i vand, der fx kan påvirke barnets puls eller vanskeliggøre styrketræning.

Evaluering

Indsatsen evalueres med de redskaber, der er anvendt i forbindelse med den indledende udredning. På baggrund af de opnåede gavnlige virkninger og eventuelle skadevirkninger vurderer fagpersonen, om barnet fortsat har behov for træningsindsatser i vand.

Forudsætninger for implementering af anbefalingen

De involverede og ansvarlige fagpersoner skal have de nødvendige kompetencer til at planlægge og udføre indsatsen, ligesom de skal kunne benytte relevante målemetoder. Der findes efteruddannelser målrettet træningsindsatser i vand.

Indsatsen kræver et bassin godkendt af Miljøministeriet (121). Bassinet og omklædningsfaciliteter bør være indrettede med fx ekstra håndtag, skifteleje, rampe og lift, så der er adgang for personer med fysisk funktionsnedsættelse.

Derudover er der behov for redskaber som skumbælter og plader, ligesom det enkelte barn kan have behov for udstyr som inkontinensbadetøj og sondeplaster.

5 Monitorering

Dette kapitel omhandler monitorering af barnet med cerebral parese. Begrebet monitorering anvendes bredt, og dækker over både klassificering af barnets funktionsevne, udredning i forbindelse med vurdering af behov for samt evaluering af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser. Endelig omfatter det en beskrivelse af et registerbaseret monitoreringsprogram CPOP, Opfølgingsprogram for cerebral parese¹⁷.

Funktionsevnen hos barnet med cerebral parese bør løbende monitoreres med målemetoder, der gør det muligt at følge barnets udvikling over tid (122). Den løbende monitorering skal sikre, at ændringer i barnets funktionsevne opdages tidligt, så det er muligt at iværksætte relevante indsatser.

Den løbende monitorering bør være systematisk, og der bør anvendes pålidelige målemetoder. Anvendelse af de samme metoder på landsplan vil medvirke til, at praksis bliver mere ensartet samt sammenlignelig på tværs af sektorer, fagpersoner og geografi. Endvidere vil standardiseret udredning også kunne indgå som led i forskningsprojekter.

De målemetoder, der omtales i retningslinjen og i dette kapitel, er ikke evidensvurderede i forbindelse med udarbejdelsen af retningslinjen, men er valgt på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen har valgt at tage udgangspunkt i de målemetoder, som allerede anvendes i den fysioterapeutiske protokol og i den ergoterapeutiske protokol i CPOP (123) samt andre målemetoder, der kan anvendes i den specifikke udredning før og efter de beskrevne indsatser.

5.1 Løbende monitorering med CPOP

CPOP er opfølgingsprogram og landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. CPOP er udviklet i Sverige i et samarbejde mellem fysioterapeuter, ergoterapeuter, børneortopædkirurger, og neuropædiatere. I CPOP anvendes fire fagspecifikke protokoller, der beskriver den løbende monitorering, som barnet med cerebral parese bør tilbydes. Data fra protokollerne gør det muligt at følge det enkelte barns udvikling over tid samt at følge og udvikle kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats som tilbydes børn med cerebral parese.

CPOP anbefaler, at den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske protokol anvendes hver 6. måned i barnets 0. til 5. leveår og herefter hver 12. måned.

CPOP er indført i Region Syddanmark (2009), Region Midtjylland (2012) og Region Hovedstaden (2013) og forventes indført i Region Nordjylland og Region Sjælland i løbet af de kommende år.

CPOP anvender fem procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang der tilbydes udredning i forhold til hofteluksation, grovmotorisk funktion, håndfunktion og diagnose, samt en resultatindikator, der beskriver andelen af børn der udvikler hofteluksation.

¹⁷ www.cpop.dk

CPOP har i Sverige medvirket til, at færre børn med cerebral parese får hofteskred, svær rygskevthed og alvorlige fejlstillinger.

5.2 Monitorering før og efter specifikke indsatser

Den foreslåede monitorering i skema 5.1, 5.2 og 5.3 tager både afsæt i CPOP og arbejdsgruppens forslag til målemetoder, der kan anvendes ved udredning og løbende monitorering før og efter specifikke indsatser. Målemetoderne der er valgt udover de, der indgår i CPOP, er valgt på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen. Det betyder, at målemetoderne ikke systematisk er valideret vurderet i forhold til dansk sammenhæng. Udvælgelsen er sket på baggrund af de målemetoder, der er anvendt i den evidensvurderede litteratur, og den øvrige litteratur der er anvendt i retningslinjen. Hvor det er muligt og hensigtsmæssigt har arbejdsgruppen valgt målemetoder, der er oversat til dansk.

Arbejdsgruppen har beskrevet målemetoder til:

- Monitorering af kroppens funktioner (skema 5.1),
- Monitorering af aktivitet og deltagelse (skema 5.2)
- Monitorering af helbredsrelateret livskvalitet (skema 5.3).

Beskrivelsen er inddelt i a) målemetoder, som arbejdsgruppen anser for god praksis at anvende til alle børn og b) målemetoder, som arbejdsgruppen anser det for god praksis, at fagpersonen overvejer at anvende, afhængig af barnets alder, funktionssevne og subtype af cerebral parese. Denne opdeling følger den skelnen, der fremgår af nedenstående skemaer i henhold til metoder, der referer til CPOP (hvide felter) og arbejdsgruppens vurderinger (grå felter).

Den løbende monitorering og stillingstagen til behov for supplerende udredning bør foretages med faste intervaller. Arbejdsgruppen anser det for god praksis, at dette sker minimum hver 6. måned i barnets 0. til 5. leveår og herefter hver 12. måned.

For nærmere beskrivelse af de enkelte målemetoder henvises til bilag 6, hvor der også er henvisninger til lærebøger og/eller hjemmesider, hvor der kan findes yderligere informationer om de enkelte redskaber.

Monitorering af kroppens funktioner

I den løbende monitorering af kroppens funktioner foreslås anvendelse af den fysioterapeutiske protokol og den ergoterapeutiske protokol fra CPOP, hvori der indgår målemetoder til vurdering af smerter, ledbevægelighed og ledstilling samt vurdering af muskeltonus.

Desuden bør fagpersonen overveje at anvende en eller flere målemetoder til vurdering af udholdenhed, muskelfunktion, barnets gangmønster, håndens bevægelser og/eller visuel perception/visuomotorisk integration, som beskrevet i skema 5.1.

Skema 5.1 Monitorering af kroppens funktioner

	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
<i>Løbende udredning a -CPOP</i>			
Smerter Ledbevægelighed Ledstilling Muskeltonus (Modificeret Ashworth)	CPOP ¹	CPOP ¹	CPOP ¹
<i>Overvej¹⁸ b</i>			
Udholdenhed 10-M Shuttle run		Shuttle	Shuttle
Muskelfunktion Manuel muskeltestning Maksimal voluntary contraction (dynamometer) Repetition Maximum (RM-test)	MMT MVC RM	MMT MVC RM	MMT MVC RM
Gangmønster Edinburgh Visual Gait Score* 3-dimensionel klinisk ganganalyse*	VGA 3DGA	VGA 3DGA	VGA 3DGA
Håndens bevægelser Quality of Upper Extremity Skills test*(dissociated movement subscale)	QUEST	QUEST	QUEST
Visuel perception / vispumotorisk integration Test of Visual Perceptions Skills Developmental test of Visual Perception Beery – Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6

¹De målemetoder, der indgår i opfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPOP). I CPOP protokollene indgår en overordnet beskrivelse af om barnet oplever smerter, vurdering af barnets ledbevægelighed i udvalgte led og bevægeretninger i arme og ben, beskrivelse af ryggens, foden, håndens og tommelfingerens stilling samt en vurdering af barnets muskeltonus i udvalgte muskelgrupper med Modificeret Ashworth Scale. Læs mere om undersøgelserne på www.cpop.dk

* Målemetoden er kun udviklet/ anvendeligt til en del af børnegruppen, læs mere i bilag 6.

Monitorering af aktivitet og deltagelse

I den løbende monitorering af barnets aktivitet og deltagelse foreslås anvendelse af den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske protokol i CPOP, hvori der indgår redskaber til klassificering af udførelse af aktiviteter og grovmotorisk kapacitet.

Desuden bør fagpersonen overveje at anvende en eller flere målemetoder til vurdering af grovmotorisk kapacitet, håndmotorisk kapacitet og udførelse af aktiviteter, som beskrevet i skema 5.2.

¹⁸ De anførte målemetoder i det, som er markeret med gråt er udvalgt på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen

Skema 5.2 Monitorering af aktivitet og deltagelse

	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
¹⁹ Løbende udredning a - CPOP			
Udførelse af aktiviteter Gross Motor Function Classification System Funktional Mobility Scale Manual Ability Classification System HOUSE	GMFCS FMS MACS HOUSE 0-8	GMFCS FMS MACS HOUSE 0-8	GMFCS FMS MACS HOUSE 0-8
Grovmotorisk kapacitet Gross Motor Function Measure*	GMFM		
Udførelse af aktiviteter Pediatric Disability Evaluation Inventory*	PEDI		
<i>Overvej²⁰ b</i>			
Grovmotorisk kapacitet Gross Motor Function Measure* 10-meter gangtest* Timed up and go* The Segmental Assessment of Trunk Control Chailey levels of ability	10-M gang TUG SATCo Chailey	GMFM 10-M gang TUG SATCo Chailey	GMFM 10-M gang TUG SATCo Chailey
Håndmotorisk kapacitet The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function* Quality of Upper Extremity Skills test* (grasp sub-scale)	Melbourne Quest	Melbourne Quest	Melbourne Quest
Visuel perception Test of Visuel Perceptions Skills Developmental test of Visual Perception Beery – Buktenica Developmental Test of Visuel-Motor Integration	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6	TVPS-3 DTVP-2 VMI-6
Udførelse af aktiviteter Pediatric Disability Evaluation Inventory Canadian Occupational Performance Measure Assisting Hand Assessment* Assessment of motor and process skills The School Assessment of Motor and Process Skills Abilhand-kids Water Orientation test of Alyn Swimming Independent Measure	PEDI COPM AHA AMPS S-AMPS Abilhand WOTA S.W.I.M.	PEDI* COPM AHA AMPS S-AMPS Abilhand WOTA S.W.I.M.	PEDI* COPM AHA AMPS S-AMPS Abilhand WOTA S.W.I.M.

* Redskabet er kun udviklet/anvendeligt til en del af børnegruppen, læs mere i bilag 6.

Andre redskaber

Fagpersonen bør overveje at anvende en eller flere af de målemetoder til vurdering af helbredsrelateret livskvalitet, der er beskrevet i skema 5.3.

¹⁹ De målemetoder, der er anført i det hvide felt omfattes af CPOP

²⁰ Målemetoder, der er udvalgt på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen

Skema 5.3 Monitorering af helbredsrelateret livskvalitet

	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
<i>Overvej b</i>			
Helbredsrelateret livskvalitet Pediatric Quality of Life Inventory, CP Module CP-CHILD (GMFCS niveau IV og V)	PedsQL CP-CHILD	PedsQL CP-CHILD	PedsQL CP-CHILD

6 Ordliste

Aktivitet	En persons udførelse af en opgave eller en handling. Repræsenterer funktionsevne på individniveau.
Aktivitetsudførelse	Anvendes til at beskrive, hvordan barnet udfører en aktivitet indenfor personlig omsorg, leg/fritid og skole samt barnets/forældrenes tilfredshed med aktivitetsudførelsen.
Aspiration	Fejlsynkning, indånding eller nedsugning af luft, væske eller faste stoffer i luftrøret, bronkier eller lunger. Det kliniske billede på aspiration er hoste eller våd stemme.
Ataktisk cerebral parese	Subtype, hvor symptomerne er manglende koordinering af bevægelser, som bliver upræcise og usikre. Gruppen af børn med ataktisk subtype udgør ca. 5 % af alle børn med cerebral parese.
Børn	Anvendes om børn og unge til og med 17 år diagnosticeret med cerebral parese.
CIMT	Constraint-Induced Movement Therapy. Terapien findes i variationer, som benævnes CI/CIMT/mCIMT/forced use. Her skrives CIMT som en samlet betegnelse.
CPOP	”Opfølgingsprogram for cerebral parese” er et opfølgingsprogram og landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. CPOPs primære formål er at forebygge sekundære følger hos børn med cerebral parese samt at følge og forbedre kvaliteten i den sundhedsfaglige opfølgning.
Deltagelse	Barnets involvering i dagliglivet. Repræsenterer funktionsevne på samfundsniveau.
Dyskinetisk cerebral parese	Subtype, hvor symptomerne er et uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster, der forværres ved bevægelse og stress. Subtypen inddeles i Koreo-atetose, hvor der ses formålsløse, ufrivillige vridende bevægelser præget af hypertoni, der forsvinder under søvn og Dyston, hvor der ses hyperkinesi (nedsat og/eller langsom bevægelses aktivitet) og hypertoni, med langvarige voldsomme spændinger. Subtypen udgør ca. 10 % af alle med cerebral parese.
Dysphagi	Samlet betegnelse for spiseproblemer. Omfatter nedsat evne til at synke og problemer med at sutte/tygge. Oversættes med fejlsynkning.
Fagperson	I denne retningslinje anvendes begrebet om sundhedsfaglige personer, der varetager de beskrevne indsatser.
FOTT	Facio Oral Tract Therapy. Behandlingskoncept ved mund- og svælgproblemer.

- Funktionsevne** Overordnet term for kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse. Angiver aspekter af samspillet mellem en person og omgivelser/personlige faktorer.
- Funktionsevnenedsættelse**
Problemer eller abnormiteter i kroppens fysiologiske funktioner (fysiske og mentale) eller anatomi.
- Grovmotorisk kapacitet**
Anvendes til at beskrive, hvad barnet kan, når det bliver bedt om at udføre en grovmotorisk bevægelse.
- Hoftestatus** Graden af hoftesubluksation samt acetabulums og caputs udseende.
- Håndfunktion** Bevægelser og bevægemønstre, hvor hovedformålet er at håndtere genstande. Begrebet dækker både håndmotorisk kapacitet og manuelle færdigheder.
- Håndmotorisk kapacitet**
Anvendes til at beskrive, hvad barnet kan, når det bliver bedt om at udføre en håndmotorisk bevægelse.
- Klinisk relevant forskel**
Den forskel, som kan måles med et måleredskab, der er relevant for patienten.
- National klinisk retningslinje**
Systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer, samt af patienter, som ønsker at få større indsigt i forløbet.
- Kontrakturer** Indskrænket bevægelighed af led på grund af forandringer i leddet, skrumpling af ledkapslen eller forkortning af omgivende sener og muskler.
- Kropsfunktioner**
Refererer til kroppens funktioner, dvs. fysiologiske funktioner i kroppens systemer inklusiv mentale funktioner. Her refereres primært til de kropsfunktioner der påvirker motoriske og sensoriske funktioner.
- Manuelle færdigheder**
Barnets evne til at anvende begge hænder i hverdagsaktiviteter.
- Motorisk funktion**
Bevægelser og bevægemønstre, hvor bevægelser styres af nerveimpulser. Motorisk funktion kan inddeles i grovmotorik og finmotorik (hånd, mund og øjne).
- Muskelfunktion**
Funktioner relateret til muskelstyrke, muskeltonus og muskulær udholdenhed (ICF-CY Muskulatur b730-b749).

Neurologiske symptomer

De primære neurologiske symptomer på hjerneskaden er forskellige for hvert af de tre subtyper. Læs mere under Ataktisk, Dyskinetisk og Spastisk cerebral parese.

OPT Oral Placement Therapy. Behandlingskoncept ved mund- og svælgproblemer.

Orale sensomotoriske færdigheder

Barnets evne til at sutte, drikke væsker, tygge og synke mad.

Postural kontrol

Postural kontrol indebærer styring af kroppen i rummet for at opnå både stabilitet og orientering. Postural orientering er evnen til at opretholde det korrekte forhold mellem kroppens segmenter, mens postural stabilitet, eller balance, er evnen til at holde kroppens tyngdepunkt over understøttelsesfladen.

Randomiseret klinisk forsøg

Forskningsdesign, hvor deltagerne fordeles mellem 2 eller flere grupper ved lodtrækning.

Refluks Tilbageløb i spiserøret af maveindhold, hvorved der opstår syreger. Kaldes også "sure opstød".

Ridning Begrebet anvendes om alle sundhedsfaglige indsatser, hvor hesten anvendes som terapeutisk redskab i indsatser, der varetages af fysioterapeuter eller ergoterapeuter.

Sekundære følger

Begrebet dækker over symptomer og tilstande, der er udviklet på baggrund af de primære følger af hjerneskaden og omfatter tilstande som led- og knogledeformiteter, nedsat ledbevægelighed, ledskred (primært hofteluksation), skoliose og respiratoriske problemer.

Skadevirkninger

Uønskede skadelige virkninger som følge af en indsats.

SMART mål SMART beskriver fem principper for opstilling af mål, der er specifikke, målbare, opnåelige, realistiske og tidsbestemte (specific, measurable, achievable, realistic/relevant, timed).

Spastisk cerebral parese

Subtype, hvor symptomer kan være øget muskeltonus og patologisk reflekssvar. Spastisk cerebral parese inddeles i unilateral og bilateral afhængig af, om en eller begge siders ekstremiteter er involveret. De neurologiske symptomer fører til en ændring i barnets måde at bevæge sig på og holde sig op mod tyngden. Spastisk cerebral parese er den hyppigst forekomne subtype, den forekommer hos ca. 88 % af alle med cerebral parese.

Spise effektivitet

Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

Statistisk signifikant forskel

Det er usandsynligt, at den fundne forskel er tilfældig.

Udspænding

Ved udspænding bevæges et eller flere led til yderstilling. Herved strækkes muskler, sener, ledbånd og andre strukturer omkring leddet eller leddene.

Videofluoroskopi/VFES

Radiologisk undersøgelse af den øverste del af svælget/synkefunktionen. Ved undersøgelsen tilsættes et bariumkontrastmiddel til mad og drikke.

7 Referenceliste

*Den vurderede litteratur er markeret med **

- (1) Ravn SH, Flachs EM, Uldall P. Cerebral palsy in eastern Denmark: Declining birth prevalence but increasing numbers of unilateral cerebral palsy in birth year period 1986–1998. *European Journal of Paediatric Neurology* 2010;14(3):214-218.
- (2) Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007 Feb;109:8-14.
- (3) Persson-Bunke M, Hagglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B* 2006 Sep;15(5):335-338.
- (4) Loeters MJ, Maathuis CG, Hadders-Algra M. Risk factors for emergence and progression of scoliosis in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2010 Jul;52(7):605-611.
- (5) Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy: a population-based study. *BMC Medicine* 2009;7:65.
- (6) Specialkørsel fra Det Nationale Cerebral Parese Register. Available at: <http://www.sifolkesundhed.dk/Forskning/Generelt%20om%20forskning/Registre%20og%20follow-up%20studier/Cerebral%20Parese%20Registret.aspx>.
- (7) Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. 2011 15. juni 2011;1.
- (8) Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering. 2011; Available at: http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2011/Juli/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Kommunal%20rehab/rehab.ashx. Accessed Juni/2011, 2011.
- (9) Lin J. The cerebral palsies: a physiological approach. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2003;74(suppl 1):i23-i29.
- (10) Bovend'Eerd TJ, Botell RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clin Rehabil* 2009;23(4):352-361.
- (11) Sundhedsloven §§ 15-21.
- * (12) Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell MJ, McLellan DL. Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Developmental medicine and child neurology* 2001;43:4-15.

- *(13) Bower E, McLellan DL, Arney J, Campbell MJ. A randomised controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* 1996;38:226-237.
- *(14) Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, Petegem-van BE, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2001;81:1534-1545.
- (15) Hurn J, Kneebone I, Cropley M. Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clin Rehabil* 2006;20(9):756-772.
- (16) Locke EA, Latham GP. New directions in goal-setting theory. *Current Directions in Psychological Science* 2006;15(5):265-268.
- (17) Lowing K, Bexelius A, Brogren Carlberg E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy--do goals make a difference? *Disabil Rehabil* 2009;31(22):1808-1816.
- (18) Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter J. Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child: care, health and development* 2008;34(4):521-529.
- (19) Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 2010;32(3):248-258.
- (20) Arner M, Eliasson AC, Nicklasson S, Sommerstein K, Hagglund G. Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *J Hand Surg Am* 2008 Oct;33(8):1337-1347.
- (21) Eliasson AC, Krumlinde sL, Shaw K, Wang C. Effects of constraint-induced movement therapy in young children with hemiplegic cerebral palsy: an adapted model. *Developmental medicine and child neurology* 2005;47:266-275.
- (22) Eliasson AC, Gordon AM. Impaired force coordination during object release in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000 Apr;42(4):228-234.
- (23) Auld M, Boyd R, Moseley GL, Johnston L. Seeing the gaps: a systematic review of visual perception tools for children with hemiplegia. *Disabil Rehabil* 2011;33(19-20):1854-1865.
- (24) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002 Sep;44(9):633-640.
- (25) Charles J, Gordon AM. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006 Nov;48(11):931-936.

(26) Hoare B, Wasiak J, Imms C, Carey L. Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy. 2009.

*(27) Aarts PB, Jongerius PH, Geerdink YA, Limbeek J, Geurts AC. Effectiveness of modified constraint-induced movement therapy in children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and neural repair* 2010;24:509-518.

*(28) Aarts PB, Jongerius PH, Geerdink YA, Limbeek J, Geurts AC. Modified Constraint-Induced Movement Therapy combined with Bimanual Training (mCIMT-BiT) in children with unilateral spastic cerebral palsy: how are improvements in arm-hand use established? *Research in developmental disabilities* 2011;32:271-279.

*(29) Geerdink Y, Aarts P, Geurts AC. Motor learning curve and long-term effectiveness of modified constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities* 2013 03;34(3):923-931.

*(30) Charles JR, Wolf SL, Schneider JA, Gordon AM. Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *Developmental medicine and child neurology* 2006;48:635-642.

*(31) Facchin P, Rosa RM, Vison...-Dalla PL, Turconi AC, Pagliano E, Signorini S, et al. Multisite trial comparing the efficacy of constraint-induced movement therapy with that of bimanual intensive training in children with hemiplegic cerebral palsy: postintervention results. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists* 2011;90:539-553.

*(32) Facchin P, Rosa RM, Turconi AC, Pagliano E, Fazzi E, Stortini M, et al. Multisite trial on efficacy of constraint-induced movement therapy in children with hemiplegia: study design and methodology. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists* 2009;88:216-230.

*(33) Lin KC, Wang TN, Wu CY, Chen CL, Chang KC, Lin YC, et al. Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2011 09;32(5):1483-1491.

*(34) Smania N, Aglioti SM, Cosentino A, Camin M, Gandolfi M, Tinazzi M, et al. A modified constraint-induced movement therapy (CIT) program improves paretic arm use and function in children with cerebral palsy. *European journal of physical and rehabilitation medicine* 2009;45:493-500.

*(35) Sung IY, Ryu JS, Pyun SB, Yoo SD, Song WH, Park MJ. Efficacy of forced-use therapy in hemiplegic cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2005;86:2195-2198.

*(36) Taub E, Ramey SL, DeLuca S, Echols K. Efficacy of constraint-induced movement therapy for children with cerebral palsy with asymmetric motor impairment. *Pediatrics* 2004;113:305-312.

*(37) DeLuca SC, Echols K, Law CR, Ramey SL. Intensive pediatric constraint-induced therapy for children with cerebral palsy: randomized, controlled, crossover trial. *Journal of child neurology* 2006;21:931-938.

(38) Eliasson AC. Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2005;25(3):37-60.

(39) Gordon AM, Hung YC, Brandao M, Ferre CL, Kuo HC, Friel K, et al. Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2011 10;25(8):692-702.

(40) Sakzewski L, Ziviani J, Abbott DF, Macdonell RA, Jackson GD, Boyd RN. Randomized trial of constraint-induced movement therapy and bimanual training on activity outcomes for children with congenital hemiplegia. *Developmental medicine and child neurology* 2011;53:313-320.

(41) Wallen M, Ziviani J, Naylor O, Evans R, Novak I, Herbert RD. Modified constraint-induced therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized trial. *Developmental medicine and child neurology* 2011;53:1091-1099.

(42) Xu K, Wang L, Mai J, He L. Efficacy of constraint-induced movement therapy and electrical stimulation on hand function of children with hemiplegic cerebral palsy: a controlled clinical trial. *Disabil Rehabil* 2012;34(4):337-346.

(43) Klingels K, Jaspers E, Van de Winckel A, De Cock P, Molenaers G, Feys H. A systematic review of arm activity measures for children with hemiplegic cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2010 Oct;24(10):887-900.

(44) Wagner LV, Davids JR. Assessment Tools and Classification Systems Used For the Upper Extremity in Children With Cerebral Palsy. *Clin Orthop* 2012;470(5):1257.

(45) Greaves S, Imms C, Dodd K, Krumlinde-Sundholm L. Assessing bimanual performance in young children with hemiplegic cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2010 May;52(5):413-421.

(46) Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. Upper limb activity measures for 5-to 16-year-old children with congenital hemiplegia: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010;52(1):14-21.

(47) <http://www.ahanetwork.se/>.

(48) Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010;11:131.

(49) Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in children with cerebral palsy: a total population study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013.

- (50) Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, et al. The evidence-base for basic physical therapy techniques targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a conceptual framework. *J Rehabil Med* 2012 May;44(5):385-395.
- (51) Fehlings D, Switzer L, Agarwal P, Wong C, Sochetti E, Stevenson R, et al. Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2012;54(2):106-116.
- (52) Hough JP, Boyd RN, Keating JL. Systematic review of interventions for low bone mineral density in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2010;125(3):e670-e678.
- (53) Pin TW. Effectiveness of static weight-bearing exercises in children with cerebral palsy (Structured abstract). *Pediatric Physical Therapy* 2007;19:62-73.
- (54) Martinsson C, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2011 Summer;23(2):150-157.
- *(55) Caulton JM, Ward KA, Alsop CW, Dunn G, Adams JE, Mughal MZ. A randomised controlled trial of standing programme on bone mineral density in non-ambulant children with cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2004 02;89(2):131-135.
- (56) Posisjonering i et 24-timers perspektiv med fokus på nattposisjonering. 2009; Available at: http://www.cpop.dk/wordpress/wp-content/uploads/Microsoft-Word-100110_Posisjonering_N-T_PROSJEKTRAPPORT1.pdf.
- (57) Kecskemethy HH, Herman D, May R, Paul K, Bachrach SJ, Henderson RC. Quantifying weight bearing while in passive standers and a comparison of standers. *Dev Med Child Neurol* 2008 Jul;50(7):520-523.
- (58) Herman D, May R, Vogel L, Johnson J, Henderson RC. Quantifying weight-bearing by children with cerebral palsy while in passive standers. *Pediatr Phys Ther* 2007 Winter;19(4):283-287.
- (59) Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010.
- (60) Wiart L, Darrah J, Kembhavi G. Stretching with children with cerebral palsy: what do we know and where are we going? *Pediatr Phys Ther* 2008 Summer;20(2):173-178.
- (61) Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013 Oct;55(10):885-910.

- (62) Pin T, Dyke P, Chan M. The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006 Oct;48(10):855-862.
- (63) Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004 Aug;145(2 Suppl):S28-32.
- (64) Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004.
- (65) Yilmaz S, Basar P, Gisel EG. Assessment of feeding performance in patients with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res* 2004 Dec;27(4):325-329.
- (66) Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. Feeding interventions for children with cerebral palsy: a review of the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr* 2011;31(1):58-77.
- (67) Tutor JD, Gosa MM. Dysphagia and aspiration in children. *Pediatr Pulmonol* 2012 Apr;47(4):321-337.
- (68) Dunitz-Scheer M, Levine A, Roth Y, Kratky E, Beckenbach H, Braegger C, et al. Prevention and treatment of tube dependency in infancy and early childhood. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition* 2009;1(2):73-82.
- (69) Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics* 2011;128(2):e299-e307.
- (70) Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 1998 Feb;18(2):143-149.
- * (71) Gisel EG. Effect of oral sensorimotor treatment on measures of growth and efficiency of eating in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. *Dysphagia* 1996;11:48-58.
- * (72) Gisel EG, Schwartz S, Petryk A, Clarke D, Haberfellner H. "Whole body" mobility after one year of intraoral appliance therapy in children with cerebral palsy and moderate eating impairment. *Dysphagia* 2000 Fall;15(4):226-235.
- * (73) Gisel EG, Haberfellner H, Schwartz S. Impact of oral appliance therapy: are oral skills and growth maintained one year after termination of therapy? *Dysphagia* 2001 Fall;16(4):296-307.
- * (74) Haberfellner H, Schwartz S, Gisel EG. Feeding skills and growth after one year of intraoral appliance therapy in moderately dysphagic children with cerebral palsy. *Dysphagia* 2001 Spring;16(2):83-96.
- (75) Arvedson J, Clark H, Lazarus C, Schooling T, Frymark T. The effects of oral-motor exercises on swallowing in children: an evidence-based systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010;52(11):1000-1013.

- (76) Gisel E. Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Dev Disabil Res Rev* 2008;14(2):165-173.
- (77) Gisel EG, Alphonse E, Ramsay M. Assessment of ingestive and oral praxis skills: children with cerebral palsy vs. controls. *Dysphagia* 2000 Fall;15(4):236-244.
- (78) Gisel EG, Tessier MJ, Lapierre G, Seidman E, Drouin E, Filion G. Feeding management of children with severe cerebral palsy and eating impairment: an exploratory study. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003;23(2):19-44.
- (79) Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012.
- (80) West JF, Redstone F. Alignment during feeding and swallowing: does it matter? A review. *Percept Mot Skills* 2004 Feb;98(1):349-358.
- (81) Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012.
- (82) Guzzetta A, Mercuri E, Cioni G. Visual disorders in children with brain lesions: 2. Visual impairment associated with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology* 2001;5(3):115-119.
- (83) Stiers P, Vanneste G, Coene S, Vandenbussche E. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44(6):370-382.
- (84) Kozeis N, Anogeianaki A, Mitova DT, Anogianakis G, Mitov T, Felekidis A, et al. Visual function and execution of microsaccades related to reading skills, in cerebral palsied children. *Int J Neurosci* 2006;116(11):1347-1358.
- (85) Fazzi E, Signorini SG, Bova SM, La Piana R, Ondei P, Bertone C, et al. Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment. *J Child Neurol* 2007 Mar;22(3):294-301.
- (86) Fedrizzi E, Anderloni A, Bono R, Bova S, Farinotti M, Inverno M, et al. Eye-movement disorders and visual-perceptual impairment in diplegic children born preterm: a clinical evaluation. *Dev Med Child Neurol* 1998 Oct;40(10):682-688.
- (87) Fazzi E, Bova SM, Uggetti C, Signorini SG, Bianchi PE, Maraucci I, et al. Visual-perceptual impairment in children with periventricular leukomalacia. *Brain Dev* 2004 Dec;26(8):506-512.
- (88) Brown T, Hockey SC. The Validity and Reliability of Developmental Test of Visual Perception-(DTVP-2). *Phys Occup Ther Pediatr* 2013.
- (89) Beery KE, Beery NA. *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration*. 6th ed. San Antonio: TX: Pearson Education; 2010.

(90) Brown GT, Gaboury I. The measurement properties and factor structure of the Test of Visual-Perceptual Skills–Revised: Implications for occupational therapy assessment and practice. *The American journal of occupational therapy* 2006;60(2):182-193.

(91) Kozeis N, Anogeianaki A, Mitova DT, Anogianakis G, Mitov T, Klisarova A. Visual function and visual perception in cerebral palsied children. *Ophthalmic and Physiological Optics* 2007;27(1):44-53.

(92) Bumin G, Kavak ST. An investigation of the factors affecting handwriting skill in children with hemiplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32(8):692-703.

(93) Fazzi E, Signorini SG, LA Piana R, Bertone C, Misefari W, Galli J, et al. Neuro-ophthalmological disorders in cerebral palsy: ophthalmological, oculomotor, and visual aspects. *Dev Med Child Neurol* 2012 Aug;54(8):730-736.

(94) Schmidt RN, Villadsen A. Børn med cerebral parese. In: Andersen MM, Hass I, Lauritzen GQ, Schmidt RN, editors. *Ergoterapi og børn – udvikling gennem aktivitet*. 1. udgave ed. [Kbh.]: FADL's Forlag; 2003.

* (95) Cherng RJ, Liao HF, Leung HWC, Hwang AW. The effectiveness of therapeutic horseback riding in children with spastic cerebral palsy. *Adapted Physical Activity Quarterly* 2004 04;21(2):103-121.

* (96) Davis E, Davies B, Wolfe R, Raadsveld R, Heine B, Thomason P, et al. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* 2009;51:111-119.

* (97) MacKinnon JR, Noh S, Lariviere J, MacPhail A, Allan DE, Laliberte D. A study of therapeutic effects of horseback riding for children with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1995;15:17-34.

(98) Snider L, Korner-Bitensky N, Kammann C, Warner S, Saleh M. Horseback riding as therapy for children with cerebral palsy: is there evidence of its effectiveness? *Phys Occup Ther Pediatr* 2007;27(2):5-23.

(99) Zadnikar M, Kastrin A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011;53(8):684-691.

(100) Whalen CN, Case-Smith J. Therapeutic effects of horseback riding therapy on gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr* 2012;32(3):229-242.

(101) Tseng S, Chen H, Tam K. Systematic review and meta-analysis of the effect of equine assisted activities and therapies on gross motor outcome in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2013;35(2):89-99.

- (102) Damiano DL, Dodd K. Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44(1):68-72.
- (103) Bandholm T, Magnusson P, Jensen BR, Sonne-Holm S. Dorsiflexor muscle-group thickness in children with cerebral palsy: relation to cross-sectional area. *NeuroRehabilitation* 2009;24(4):299-306.
- (104) Lampe R, Grassl S, Mitternacht J, Gerdesmeyer L, Gradinger R. MRT-measurements of muscle volumes of the lower extremities of youths with spastic hemiplegia caused by cerebral palsy. *Brain and Development* 2006;28(8):500-506.
- (105) Foran JR, Steinman S, Barash I, Chambers HG, Lieber RL. Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47(10):713-717.
- (106) Damiano DL, Martellotta TL, Sullivan DJ, Granata KP, Abel MF. Muscle force production and functional performance in spastic cerebral palsy: relationship of cocontraction. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(7):895-900.
- (107) Ross SA, Engsberg JR. Relationships between spasticity, strength, gait, and the GMFM-66 in persons with spastic diplegia cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(9):1114-1120.
- (108) Eek MN, Beckung E. Walking ability is related to muscle strength in children with cerebral palsy. *Gait Posture* 2008;28(3):366-371.
- (109) Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy (Structured abstract). *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2002;83:1157-1164.
- *(110) Liao HF, Liu YC, Liu WY, Lin YT. Effectiveness of loaded sit-to-stand resistance exercise for children with mild spastic diplegia: a randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2007 01;88(1):25-31.
- *(111) Engsberg JR, Ross SA, Collins DR. Increasing ankle strength to improve gait and function in children with cerebral palsy: a pilot study. *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association* 2006;18:266-275.
- *(112) Unger M, Faure M, Frieg A. Strength training in adolescent learners with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2006;20(6):469-477.
- *(113) Jiang Q, Liu P, Wang C. The effect of functional strength training in spastic cerebral palsy. *Chin J Rehabil Med* 2006;21:896-898, 943.
- *(114) Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. Strength training can have unexpected effects on the self-concept of children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 2004;16:99-105.
- (115) Lee JH, Sung IY, Yoo JY. Therapeutic effects of strengthening exercise on gait function of cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 2008;30(19):1439-1444.

(116) Mockford M, Caulton JM. Systematic review of progressive strength training in children and adolescents with cerebral palsy who are ambulatory (Provisional abstract). *Pediatric Physical Therapy* 2008;20:318-333.

(117) Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: a systematic review of the literature. *Clin Rehabil* 2006 11;20(11):927-936.

(118) Kelly M, Darrah J. Aquatic exercise for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47(12):838-842.

*(119) Chrysagis N, Douka A, Nikopoulos M, Apostolopoulou F, Koutsouki D. Effects of an aquatic program on gross motor function of children with spastic cerebral palsy. *Biology of Exercise* 2009;5(2):13-25.

(120) Dimitrijevic L, Aleksandrovic M, Madic D, Okicic T, Radovanovic D, Daly D. The effect of aquatic intervention on the gross motor function and aquatic skills in children with cerebral palsy. *J Hum Kinet* 2012 May;32:167-174.

(121) Vejledning om kontrol med svømmebade.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=146316>.

(122) Wüst M, Thorsager L, Bengtsson S. Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov. : SFI-Det Nationale Forskningscenter for Velfærd; 2008.

(123) www.cpop.dk.

(124) Cherng RJ, Liu CF, Lau TW, Hong RB. Effect of treadmill training with body weight support on gait and gross motor function in children with spastic cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 2007;86:548-555.

(125) Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* 2003;45:652-657.

(126) Andrews J, Guyatt G, Oxman AD, Alderson P, Dahm P, Falck-Ytter Y, et al. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *J Clin Epidemiol* 2013;66(7):719-725.

(127) Verschuren O, Takken T, Ketelaar M, Gorter JW, Helders PJ. Reliability and validity of data for 2 newly developed shuttle run tests in children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2006;86(8):1107-1117.

(128) Read HS, Hazlewood ME, Hillman SJ, Prescott RJ, Robb JE. Edinburgh visual gait score for use in cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2003 May-Jun;23(3):296-301.

(129) Sonne-Holm S, Bencke J, Jacobsen S. Klinisk ganganalyse. En oversigt over anvendeligheden af et ganglaboratorium. *Ugeskr Laeger* 2007;169(4):304-307.

- (130) Gardner MF. Test of visual-perceptual skills (Non-motor): Revised manual. : Psychological and Educational Publications; 1996.
- (131) Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, et al. GMFCS–E & R. 2007.
- (132) Harvey AR, Morris ME, Graham HK, Wolfe R, Baker R. Reliability of the functional mobility scale for children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2010;30(2):139-149.
- (133) Eliasson A, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006;48(07):549-554.
- (134) Budja, Markovska. Handfunktionsklassifikation enligt med House – en prövning av interbedömarreliabilitet och innehållsvaliditet. Lund: Kandidatuppsats Arbetsterapeututbildningen; 2005.
- (135) Vurdering af Timed Up and Go. 2003; Available at: http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maaleredskaber/TUC_vurdering.pdf.
- (136) Butler P, Saavedra MS, Sofranac MM, Jarvis MS, Woollacott M. Refinement, reliability and validity of the segmental assessment of trunk control (SATCo). *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association* 2010;22(3):246.
- (137) Pountney T, Green E. The Chailey approach to Postural Management. 2nd ed. Birmingham: Active Design; 2006.
- (138) Bourke-Taylor H. Melbourne assessment of unilateral upper limb function: construct validity and correlation with the pediatric evaluation of disability inventory. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003;45(2):92-96.
- (139) Spirtos M, O'Mahony P, Malone J. Interrater reliability of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function for children with hemiplegic cerebral palsy. *The American Journal of Occupational Therapy* 2011;65(4):378-383.
- (140) DeMatteo C, Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S. Quality of Upper Extremity Skills Test. 1992.
- (141) Stahlhut M, Christensen J, Aadahl M. Applicability and intrarespondent reliability of the pediatric evaluation of disability inventory in a random Danish sample. *Pediatr Phys Ther* 2010 Summer;22(2):161-169.
- (142) Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson AC. The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol* 2007 Apr;49(4):259-264.

(143) Holmefur M, Aarts P, Hoare B, Krumlinde-Sundholm L. Test-retest and alternate forms reliability of the assisting hand assessment. *J Rehabil Med* 2009 Nov;41(11):886-891.

(144) Munkholm M, Lofgren B, Fisher AG. Reliability of the school AMPS measures. *Scand J Occup Ther* 2012 Jan;19(1):2-8.

(145) Tirosh R, Katz-Leurer M, Getz M, D. Halliwick-based aquatic assessments: reliability and validity. *J AQUATIC PHYS THER* 2011 2011;19(1):11-18.

(146) Srsen KG, Vidmar G, Piki M, Vrekar I, Burja C, Krusec K. Content validity and inter-rater reliability of the Halliwick-concept-based instrument 'Swimming with Independent Measure'. *Int J Rehabil Res* 2012 Jun;35(2):116-123.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Medlemmer af arbejdsgruppen og følgegruppen samt høringsparter

Bilag 2: Evidensvurdering – typer af anbefalinger

Bilag 3: Detaljeret oversigt over søgestrategi og fokuserede spørgsmål

Bilag 4: Flowcharts og GRADE-vurderinger

Bilag 5: Fra evidens til anbefalinger

Bilag 6: Målemetoder

Bilag 7: Juridiske forhold

Bilag 8: Forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning

Bilag 1:

Medlemmer af arbejdsgruppen og følgegruppen samt høringsparter

Arbejdsgruppe	
Repræsentant	Organisation
Forskningsfysioterapeut, Ph.D.-stud. Derek Curtis	Danske Fysioterapeuter
Fysioterapeut, Ph.D.-stud. Helle Mätzke Rasmussen	Danske Fysioterapeuter
Specialist i pædiatrisk fysioterapi, cand.scient.san Kirsten Nordbye-Nielsen <i>Fra maj 2013</i>	Danske Fysioterapeuter
Fysioterapeut Lisbeth Torp-Pedersen <i>Til maj 2013</i>	Danske Fysioterapeuter
Ergoterapeut, cand.scient.san Helle S. Poulsen	Ergoterapeutforeningen
Specialergoterapeut - børn Susanne Hygum Sørensen	Ergoterapeutforeningen
Ergoterapeut, PD i psykologi Betina Rasmussen	Ergoterapeutforeningen
Professor i neuropædiatri, overlæge, dr.med. Peter Uldall	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Overlæge Keld Daubjerg Nielsen	Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab
Aut. bandagist Gert Bräutigam	Danske Bandagister
Sundhedsstyrelsen	
Sektionsleder Steen Dalsgaard Jespersen	
Specialkonsulent Britta Bjerrum Mortensen (Projektleder fra januar 2014)	
Akademisk medarbejder Marie Engholm Hvitved (Projektleder fra september til december 2013) <i>Fra maj til december 2013</i>	
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt (Projektleder til sep- tember) <i>Til september 2013</i>	

Akademisk medarbejder Sidse-Marie Toubroe <i>Til april 2013</i>	
Sundhedsstyrelsens metodekonsulenter	
Britta Tendal	The Nordic Cochrane Center
Karsten Juhl Jørgensen	The Nordic Cochrane Center
Følgegruppe	
Repræsentant	Organisation
Casper Mortensen	Danske Fysioterapeuter
Lena Wivel	KL
Leanne Langhorn	Dansk Sygepleje Selskab
Mette Lund Møller	Socialstyrelsen
Pernille Westh Nielsen	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Peter Vögele	Ergoterapeutforeningen
Ida Rostgaard	Danske Patienter
Annette Wandel	Danske Patienter
Lise Beha Erichsen	Danske Handicaporganisationer Hjernesagen
Jeppe Sørensen (indtil nov. 2013)	Danske Handicaporganisationer Stedfortræder
Mie Juul Pedersen	Danske Handicaporganisationer Spastikerforeningen
Niels-Anton Svendsen	Danske Handicaporganisationer Hjerneskadeforeningen
Anne-Mette Guldberg	Dansk Psykolog Forening
Lis Kleinstrup	Lægevidenskabelige Selskaber
Ulrike Dunkhase-Heinl	Lægevidenskabelige Selskaber
Inge Sørensen	Danske Regioner
Sundhedsstyrelsen	
Steen Dalsgård Jespersen	Formand
Dorthe Goldschmidt <i>Indtil september 2013</i>	Sekretariat
Marie Engholm Frederiksen <i>Fra maj til december 2013</i>	Sekretariat
Sidse-Marie Toubroe <i>Indtil april 2013</i>	Sekretariat
Britta Bjerrum Mortensen	Sekretariat
Tóra Haraldsen Dahl	Sekretariat
Rune Eeg Nordvig	Sekretariat

Høringsproces

Retningslinjen er sendt i høring i perioden 4. oktober til 1. november 2013 blandt følgende høringsspartter:

Danske Bandagister
Dansk Børneortopædisk Selskab
Danske Handikaporganisationer
Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Danske Patienter
Dansk Psykologforening
Danske Regioner
Dansk Selskab for Almen Medicin
Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet
Dansk Sygepleje Selskab
Dansk Sygeplejeråd
Danske Fysioterapeuter
Ergoterapeutforeningen
FOA
KL
Lægeforeningen
Lægevidenskabelige Selskaber
MarselisborgCentret
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Social-, børne- og integrationsministeriet
Socialstyrelsen
Spastikerforeningen

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet af to peer review'ere udpeget af Sundhedsstyrelsen. Det drejer sig om:

Fysioterapeut, Dr. Philos, Reidun Jahnsen, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet

Professor, PhD, Ann-Christin Eliasson, Karolinska Institutet

Bilag 2:

Evidensvurdering - typer af anbefalinger

I bilag 2 beskrives overordnet, hvordan litteraturvurderingen er sket, hvilke typer af anbefalinger retningslinjen anvender samt skitserer de centrale principper for, hvordan der udarbejdes anbefalinger, for yderligere information se på Sundhedsstyrelsens hjemmeside om [nationale kliniske retningslinjer](#).

Vurdering af kvaliteten af evidens

For hvert kliniske spørgsmål foretages en separat vurdering af evidensen. Er der flere relevante outcome (eksempelvis død, myokardieinfarkt, apoplexi, blødning mfl.) vælges de outcome, der mest kritiske for patienterne. Eksempelvis død og myokardieinfarkt er mere patientrelevante end kolesterolniveau eller carotisintima tykkelse. Der bør altid medtages minimum én skadesvirkning i vurderingen.

For hvert outcome foretages så en individuel evidensvurdering. I GRADE opererer man med fire niveauer for kvaliteten af evidensen:

Høj (⊕⊕⊕⊕)

Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat (⊕⊕⊕○)

Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav (⊕⊕○○)

Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt

Meget lav (⊕○○○)

Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Man tager udgangspunkt i studiedesignet for den tilgrundliggende evidens, således at hvis det fokuserede spørgsmål handler om effekten af en intervention så starter en evidensbase af randomiserede forsøg på højt niveau og tilsvarende starter observationelle studier på lavt niveau. Herefter foretages en ned- og opgradering af evidensen.

Tabel 2 Ned- og opgradering af evidens i GRADE

Evidens niveau	Studiedesign	Nedgradering	Opgradering
Høj	Randomiserede forsøg	<ul style="list-style-type: none">• risiko for bias• inkonsistens• indirekte evidens• unøjagtighed• publikations-bias	<ul style="list-style-type: none">• effektstørrelse• dosis-respons• konfounding
Moderat			
Lav	Observationelle studier		
Meget lav			

Nedgradering af evidensen

Evidensen kan nedgraderes en til to niveauer for hvert af følgende domæner:

- risiko for bias
- inkonsistens
- indirekte evidens
- unøjagtighed
- publikations-bias

For hvert domæne i de tilgrundlæggende primærstudier kan en nedgradering foretages. Er problemet mindre nedgraderes det et niveau (eksempelvis fra høj til moderat) og er problemet stort nedgraderes det to niveauer (eksempelvis fra høj til lav).

Risiko for bias

Findes der retningslinjer eller systematiske oversigtsartikler, hvor der er foretaget en relevant vurdering af bias i primærstudierne, kan disse overtages. Ellers kan man bruge Cochrane's *Risk of Bias Tool* til at vurdere randomiserede forsøg, *SIGN50* til observationelle studier og *QUADAS-2* til diagnostiske studier. Eksempelvis vil et randomiseret forsøg med manglende blinding, risiko for selektionsbias grundet manglende skjult allokering og stort frafald nedgraderes to niveauer, hvorimod et randomiseret forsøg alene med moderat frafald vil nedgraderes et niveau. Selektiv rapportering af outcome (kun de mest positive rapporteres) kan også være en bias, som bør vurderes.

Inkonsistens

Hvis der er inkonsistens i resultaterne fra forskellige studier nedgraderes evidensen. Inkonsistens kan skyldes forskelle i populationer, interventioner, behandling i kontrolgruppen eller definition af outcome. Er der en god forklaring, der opfylder subgruppe-kriterierne, herunder at de stemmer med få og a priori definerede hypoteser, så nedgraderer man ikke, men vil snarere differentiere de anbefalinger men vil komme med til forskellige subgrupper.

Indirekte evidens

Relaterer evidensen sig ikke direkte til ens kliniske spørgsmål foretages en nedgradering. Indirekte evidens kan have to baggrunde: 1. man ønsker at sammenligne to behandlinger overfor hinanden, men de enkelte behandlinger er kun sammenlignet overfor placebo. 2. Der er forskelle i population, intervention, kontrolgruppe eller outcome mellem det kliniske spørgsmål og de tilgrundliggende studier. Eksempler: Spørgsmålet relaterer sig til ældre med multiple komorbiditeter, men evidensen stammer fra midaldrende relativt raske personer. Spørgsmålet relaterer sig til kirurgisk behandling på et provinshospital i et udviklingsland, men evidensen relaterer sig til behandling på et højtspecialiseret universitetshospital i et industrialiseret land. Spørgsmålet relaterer sig til 40 mg simvastatin behandling i kontrolgruppen, men evidensen stammer fra studier med 10 mg simvastatin. Spørgsmålet relaterer sig til diabetiske komplikationer, men evidensen stammer fra effekt på blodsukker.

Unøjagtighed

Hvis effekt-estimatet er unøjagtigt, dvs. konfidensintervallerne er store, foretages en nedgradering. Det vurderes, om konfidensintervallet overlapper den mindste relevante forskel.

Publikations-bias

Hvis der er tegn på publikations-bias (manglende publicering af hele studier) eller selektiv rapportering af outcome (kun de mest positive rapporteres) foretages en nedgradering. Det ses eksempelvis, hvis der kun er publiceret studier, der anvender outcome, som ikke svarer til, hvad man vil forvente at anvende (eksempelvis brug af en atypisk depressionsskala).

Opgradering

Evidensen fra observationelle studier kan opgraderes en til to niveauer efter følgende domæner:

- effektstørrelse
- dosis-respons
- konfounding

For hvert domæne i de tilgrundliggende primærstudier kan der foretages en opgradering. Styrker domænet evidensen lidt, opgraderes det et niveau (eksempelvis fra lav til moderat), og styrker det evidensen meget, opgraderes det to niveauer (eksempelvis fra lav til høj).

Effektstørrelse

Hvis effekten i et observationelt studie er stor, kan evidensen opgraderes et niveau, og hvis den er meget stor to niveauer. Der er her tale om helt ekstraordinære tilfælde, hvor der er tale om en faktor fem til ti relativ forskel mellem grupperne.

Dosis-respons

Hvis der er effekt af dosis-respons kan evidensen opgraderes. Eksempelvis med styrken af AK-behandling og blødningsrisiko.

Konfounding

Hvis eventuel ukontrolleret konfounding vil bidrage til at underestimere effekten. Eksempelvis hvis en given behandling kun gives til de mest syge patienter, så vil manglende kontrol for sygdomsgrad bevirke, at effekten på mortalitet underestimeres.

Fra evidens til anbefaling

Anbefalinger kan være for eller imod en given intervention. Styrken af anbefalingen kan være stærk eller svag. Styrken af anbefalingen afhænger af kvaliteten af evidensen, patienternes værdier og præferencer, balancen imellem gavnlige og skadelige virkninger. En anbefaling bør være svag, når forskellige valg vil være passende for forskellige patienter, og en anbefaling bør være stærk, når de fleste patienter bør modtage interventionen, eller omvendt hvis interventionen direkte frarådes.

Fra evidens til anbefaling

Evidensniveauet i sig selv er som nævnt ikke tilstrækkeligt grundlag for at komme med en anbefaling. Nedenstående faktorer skal overvejes systematisk, når anbefalingen udarbejdes. Arbejdsgruppen overvejelser dokumenteres og publiceres sammen med anbefalingen.

Kvaliteten af evidensen

Er evidensen af meget lav, lav, moderat eller høj kvalitet? Jo højere kvalitet af evidens, des større sandsynlighed for en stærk anbefaling.

Værdier og præferencer

Hvis præferencer varierer meget mellem de enkelte patienter, er en svag anbefaling mere sandsynlig. Hvis eksempelvis de enkelte patienter vurderer forebyggelse af hjertekarsygdom og risiko for mavesår og blødning forskelligt ved brug af aspirin som kardiovaskulær profylakse. Det samme kan gøre sig gældende, hvis man ikke ved, hvad patientens værdier og præferencer er.

Balancen mellem effekt og skadevirkning

Hvis effekten overstiger skadevirkningerne markant, er anbefalingen stærk. Fx mortalitet og neurologiske følgevirkninger overfor diarré ved antibiotisk behandling af patienter med meningitis.

Andre overvejelser

Her noteres andre overvejelser arbejdsgruppen har gjort sig. Det kan fx være behov for efteruddannelse af personale.

Manglende evidens

De fokuserede spørgsmål, der stilles i en national klinisk retningslinje, er spørgsmål, som arbejdsgruppens medlemmer har fundet af afgørende vigtighed. Derfor skal de fokuserede spørgsmål besvares ved anbefalinger. Disse anbefalinger skal så vidt muligt baseres på evidens, men selv i fravær af éntydig evidens, bør der formuleres en anbefaling med udgangspunkt i de øvrige forhold, der indgår i afvejningen.

Typer af anbefalinger

De fire typer af anbefalinger til evidensbaserede anbefalinger

Følgende fire anbefalinger kan anvendes, hvis der er evidens: Stærk for, stærk imod, svag for eller svag imod. Nedenfor gennemgås formulering og implikationer af de forskellige typer af anbefalinger.

Stærk anbefaling for ↑↑

Ordlyd: *Giv/brug/anvend...*

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling for, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling for:

- Evidens af høj kvalitet
- Stor tilsigtet effekt og ingen eller få utilsigtede bivirkninger/komplikationer ved interventionen
- Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartede til fordel for interventionen

Implikationer:

- De fleste patienter vil ønske interventionen
- Langt de fleste klinikere vil ordinere interventionen

Svag/betinget anbefaling for ↑

Ordlyd: *Overvej at...*

Sundhedsstyrelsen giver en svag/betinget anbefaling for interventionen, når vi vurderer, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende.

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling for:

- Evidens af lav kvalitet
- Den tilsigtede effekt ved interventionen vurderes at være marginalt større end de utilsigtede bivirkninger/komplikationer
- Patienternes præferencer og værdier varierer væsentligt eller er ukendte

Implikationer:

- De fleste patienter vil ønske interventionen, men en væsentlig del vil også afstå fra den
- Klinikerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer

Svag/betinget anbefaling imod ↓

Ordlyd: *Anvend kun ... efter nøje overvejelse, da den gavnlige effekt er usikker og/eller lille, og der er dokumenterede skadevirkninger såsom ...*

Sundhedsstyrelsen anvender en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når vi vurderer, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor dette ikke er underbygget af stærk evidens. Vi anvender også denne anbefaling, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling imod:

- Evidens af lav kvalitet
- Usikker effekt ved interventionen
- Usikre bivirkninger/komplikationer ved interventionen
- De utilsigtede bivirkninger/komplikationer ved interventionen vurderes at være marginalt større end den tilsigtede effekt
- Patienternes præferencer og værdier varierer væsentligt eller er ukendte

Implikationer:

- De fleste patienter vil afstå fra interventionen, men en del vil ønske den
- Klinikerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer.

Stærk anbefaling imod ↓↓

Ordlyd: *Giv ikke/brug ikke/anvend ikke/undlad at...*

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling imod, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede ulemper ved interventionen er klart større end fordelene. Vi vil også anvende en stærk anbefaling imod, når gennemgangen af evidensen viser, at en intervention med stor sikkerhed er nyttesløs.

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling imod:

- Evidens af høj kvalitet
- Den tilsigtede effekt af interventionen er lav
- Visse eller betydelige utilsigtede bivirkninger/komplikationer ved interventionen

- Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartede imod interventionen

Implikationer:

- De fleste patienter vil ikke ønske interventionen.
- Klinikere vil typisk ikke ordinere interventionen

De to typer af anbefalinger til god praksis anbefalinger

God praksis bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Anvendes når der ikke foreligger relevant evidens.

God praksis ✓

Ordlyd:

For: Det er god praksis at...

Imod: Det er ikke god praksis rutinemæssigt at...

Bilag 3:

Detaljeret oversigt over søgestrategi og fokuserede spørgsmål

Søgestrategi

Grundet det begrænsede antal studier blev der foretaget en overordnet søgning i stedet for en specifik søgning. Studierne blev derefter fordelt ud på de fokuserede spørgsmål.

Databaser: PubMed, Cochrane Library fra år 2000 til januar 2013

Søgeord:

cerebral palsy,

AND

physical therap* OR occupational therap*

AND

Randomised controlled trial (mesh) OR guideline OR review OR meta-analysis

Resultat: 465 muligt relevante (efter frasortering af duplikater)

Derudover en google-søgning på:

Søgeord:

cerebral palsy,

AND

physical therapy OR occupational therapy

AND

guideline

Resultat: En guideline (NICE 2012)

Derudover er referencelister fra de inkluderede studier gennemgået.

Supplerende litteratur:

Til beskrivelse af baggrund, formål og indsats under de enkelte indsatser er der for hver indsat foretaget en søgning i PubMed.

Fokuserede spørgsmål

Fokuseret spørgsmål 1:

Hvilken evidens er der for, at systematisk målsætning i træning med inddragelse af barn og/eller forældre i udvælgelse af målet for træningen er mere effektiv end sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, målopnåelse, livskvalitet og deltagelse.

Patienter: Børn med cerebral parese

Intervention: Systematisk målsætning i træning, hvor udvælgelse og prioritering af fokusområder og mål opstilles i samarbejde med eller accepteres af barn og/eller forældre

Sammenligning: Sædvanlig praksis, fx træning hvor der udelukkende opstilles overordnede mål for træningen
Ingen træning

Effektmål: Gross motor function (grovmotorisk kapacitet)
Functional skills (udførelse af aktiviteter)
Goal attainment (målopnåelse)
Quality of life (livskvalitet)
Participation (deltagelse)

Fokuseret spørgsmål 2:

Hvilken evidens er der for, at intensive²¹ indsatser rettet mod håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis for børn med *unilateral* cerebral parese?

Hvilken evidens er der for, at intensive²² indsatser rettet mod forbedring af håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis for børn med *bilateral* cerebral parese?

Effekten måles på håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter, deltagelse og livskvalitet

Patienter: Børn med cerebral parese

Intervention: Indsatser rettet mod håndfunktion, hvor varighed og intensitet er over 10 timer i en periode på 2 uger

Sammenligning: Sædvanlig praksis
Ingen træning

Effektmål: Activity performance (udførelse af manuelle aktiviteter)
Participation (deltagelse)
Handfunktion (håndmotorisk kapacitet)
Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 3:

3a) Hvilken evidens er der for, at positionering i stående stilling er mere effektiv end sædvanlig praksis til børn uden selvstændig standfunktion?

Effekten måles på risiko for udvikling af sekundære følger, barnets deltagelse samt livskvalitet.

²¹ Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

²² Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Positionering af barnet i stående stilling ved hjælp af stå- eller gangudstyr eller med støtte fra en person
Sammenligning:	Sædvanlig praksis, hvor den stående stilling ikke indgår Ingen træning
Effektmål:	Secondary effects (sekundære følger) Participation (deltagelse) Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 3b er formuleret efter litteratursøgningen, hvor der ikke blev fundet studier, der kunne inkluderes til besvarelse af Fokuseret spørgsmål 3a. Formuleringen af Fokuseret spørgsmål 3b skete på baggrund af, at litteratursøgningen fandt et randomiseret klinisk forsøg, der undersøgte effekterne af et forløb, hvor deltagerne i interventionsgruppen øgede varigheden af indsatsen med 50 % fra 4,3 timer pr. uge til 6,2 timer pr. uge.

3b) Hvilken evidens er der for sammenhæng mellem intensitet af positionering i stående stilling og risiko for udvikling af sekundære følger, barnets deltagelse samt livskvalitet?

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Positionering af barnet i stående stilling ved hjælp af stå- eller gangudstyr eller med støtte fra en person
Sammenligning:	Sædvanlig praksis, hvor stående stilling indgår Ingen træning
Effektmål:	Secondary effects (sekundære følger) Participation (deltagelse) Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 4:

Hvilken evidens er der for effekt af aktiv og passiv udspænding i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten måles på ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Passiv og aktiv udspænding
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning

Effektmål: Gross motor funktion (grovmotorisk kapacitet)
Functional skills (udførelse af aktiviteter)
Range of motion (ledbevægelighed)
Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 5:

Hvilken evidens er der for effekt af indsatser målrettet at spise og drikke sammenlignet med sædvanlig praksis?

Effekten måles på spiseeffektivitet²³, savletendens, livskvalitet, vækst, indlæggelser samt forebyggelse af lungebetændelse og død.

Patienter: Børn med cerebral parese

Intervention: Træning af barnets forudsætninger for at spise og drikke gennem tilpasning af siddestilling og madens konsistens, facilitering under spisning og oral sensomotorisk stimulation.

Sammenligning: Sædvanlig praksis
Ingen træning

Effektmål: Growth (vækst)
Pneumoni (lungebetændelse)
Mortality (død)
Eating efficiency (spiseeffektivitet)
Drooling (savletendens)
Hospitalization (indlæggelser)
Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 6:

Hvilken evidens er der for, at indsatser rettet mod visuel perception har større effekt end sædvanlig praksis?

Effekten måles på visuelle perceptuelle færdigheder, visuo-motorisk integration, udførelse af aktiviteter, deltagelse og livskvalitet.

Patienter: Børn med cerebral parese

Intervention: Træning af barnets visuelle perception, og i den forbindelse øjenmotorik og visuomotorisk integration, gennem målrettede aktiviteter, brug af kompenserende strategier og hjælpemidler.

²³ Spiseeffektivitet: Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Visual perceptions skills (visuelle perceptuelle færdigheder) Participation (deltagelse) Activity performance (aktivitetsudførelse) Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 7:

Hvilken evidens er der for, at et forløb med ridning som sundhedsfaglig indsats er mere effektiv end sædvanlig praksis?

Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, livskvalitet, primære neurologiske symptomer og sekundære følger.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Forløb af ridning som sundhedsfaglig indsats
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Gross motor function (grovmotorisk kapacitet) Functional skills (udførelse af aktiviteter) Symptoms of cerebral palsy (primære symptomer) Secondary effects (sekundære følger) Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 8:

Hvilken evidens er der for effekt af styrketræning i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten vurderes på muskelstyrke, grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter, og livskvalitet.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Styrketræning
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Gross motor function (grovmotorisk kapacitet) Functional skills (udførelse af aktiviteter) Muscle strength (muskelstyrke) Quality of life (livskvalitet)

Fokuseret spørgsmål 9:

Hvilken evidens er der for effekt af træningsindsatser i vand i forhold til sædvanlig praksis?

Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter og livskvalitet.

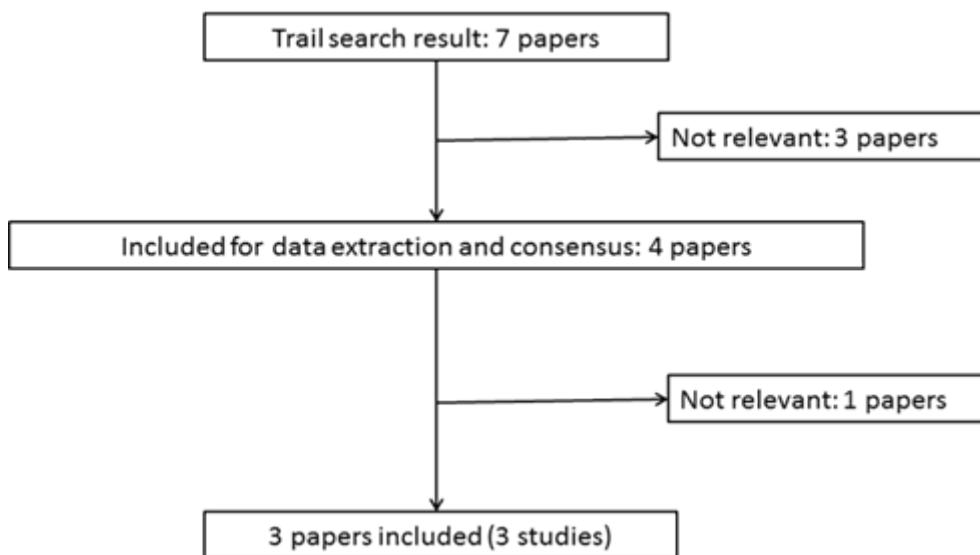
Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Træning i vand
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Gross motor function (grovmotorisk kapacitet) Functional skills (udførelse af aktiviteter) Quality of life (livskvalitet)

Bilag 4:

Flowcharts og GRADE-vurderinger

I det følgende beskrives flowcharts og GRADE-vurderinger. Dertil er der indsat bemærkninger, der er indkommet i høring og peer review, som vedrører evidensgrundlaget. Specifikke kommentarer er indsat ved de enkelte fokuserede spørgsmål. De generelle kommentarer til litteraturgrundlaget og evidenssvurderingen fremgår til sidst i dette bilag.

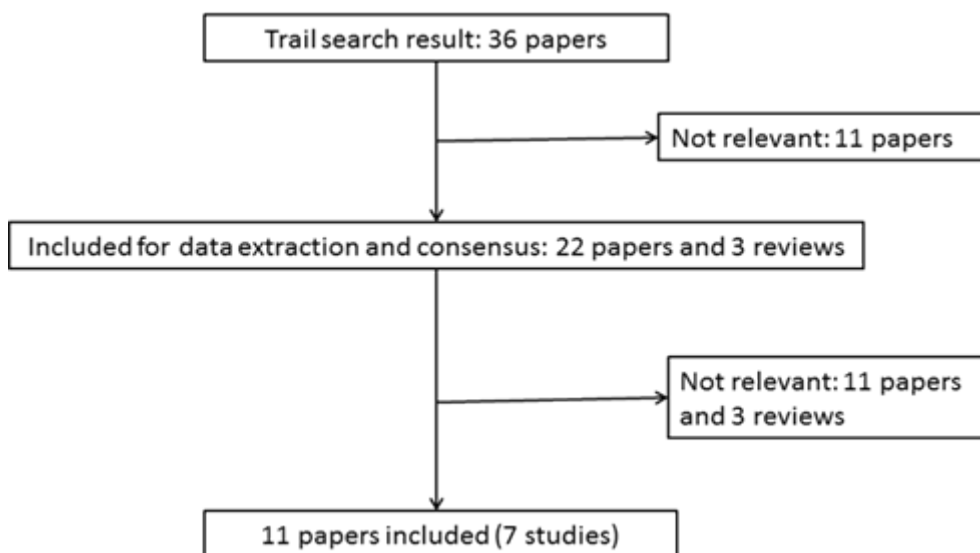
Fokuseret spørgsmål 1: Systematisk målsætning i træning



1. Systematisk målsætning i træning						
Patient or population: CP						
Settings:						
Intervention: goal-directed training						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Goal-directed training				
Gross motor function GMFM	See comment	See comment	Not estimable	99 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ¹	Meta-analysis not possible. All studies showed small not stat. sig differences between groups. This was true for post treatment as well as 6/12 month follow-up
Functional skill PEDI	The mean functional skill in the control groups was 0	The mean functional skill in the intervention groups was 0 higher (0 to 0 higher)		55 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	A difference between groups in favour of goal directed training was found.
Quality of life - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment
Goal attainment - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment
Participation - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment
Adverse events	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊖⊖⊖ very low ^{1,2}	1 fracture of radius and ulna group assignment unknown. 1 death in another study
*The basis for the assumed risk (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The corresponding risk (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).						
CI: Confidence interval;						
GRADE Working Group grades of evidence High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect. Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate. Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate. Very low quality: We are very uncertain about the estimate.						
¹ Few studies and participants						
² No blinding of participants						

Results overview	
Ketelaar 2001 (14)	
GMFM	6 month FU: Standing: Ref group: n=27, mean: 87.1 (SD 12.5), Intervention: n=28, mean 85.9 (SD 12.9) Walking: Ref group: n=27, mean: 76.3 (SD 20.9), Intervention: n=28, mean: 76.7 (sd 16.4) 18 month FU: Standing: Ref group: n=27, mean: 90.8 (SD 6.6), Intervention: n=28, mean 90.6 (SD 10.5) Walking: Ref group: n=27, mean: 84.8 (SD 15.5), Intervention: n=28, mean: 86.5 (SD 12.8)
PEDI	6 month FU: Self-care Ref group: n=27, mean: 70.3 (SD 12.7), Intervention: n=28, mean 71.9 (SD 14.9) Mobility Ref group: n=27, mean: 76.7 (SD 10.6), Intervention: n=28, mean: 80.4 (sd 10.9) 18 month FU: Self-care Ref group: n=27, mean: 76.5 (SD 12.1) Intervention: n=28, mean 79.7 (SD 14.4) Mobility: Ref group: n=27, mean: 81.2 (SD 7.5), Intervention: n=28, mean: 88.1 (SD 10.2)
Bower 1996 (13)	
GMFM	N=22/22 Aim versus goal: mean change 0.99 (95% CI -0.68 to 2.66)
Bower 2001 (12)	
GMFM	Aims n=28, goals n= 27. No stat sig difference between routine vs. Intensive physiotherapy, or for general (4.4% improvement in GMFM) vs. specific goal setting (4.6% improvement in GMFM). Effect estimate of Goal-setting at 6 months: -0.93 (95% CI -3.69 to 1.98).
GMPM	Aims n=28, goals n= 27. No stat sig difference between routine vs. Intensive physiotherapy, or for general (2.9% improvement of GMPM) vs. Specific goal setting (1.8% improvement in GMPM). Effect estimate of Goal-setting at 6 months: -2.81 (95% CI -8.05 to 2.44).

Fokuseret spørgsmål 2: Indsatser rettet mod håndfunktion



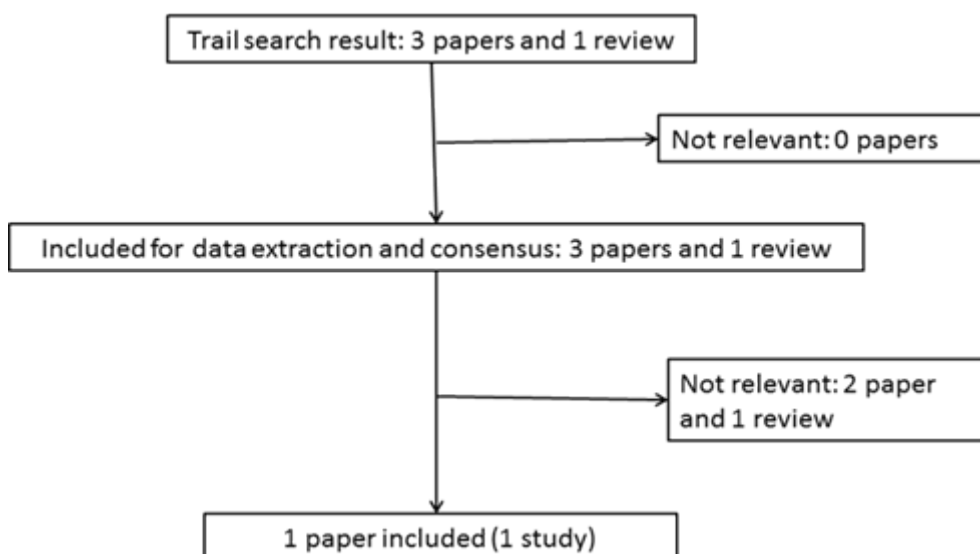
2. Indsatser rettet mod håndfunktion						
Patient or population: patients with CP Settings: Intervention: Handmotor training						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Bimanual training				
Adverse events	See comment	See comment	Not estimable	49 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	
Activity performance post	See comment	See comment	Not estimable	0 (6 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{2,3}	SMD 0.76 (0.23 to 1.29)
Activity performance follow-up	See comment	See comment	Not estimable	0 (4 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{2,4}	SMD 0.65 (0.26 to 1.03)
Handfunction/capacity post	See comment	See comment	Not estimable	0 (7 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,5}	
Handfunction/capacity FU	See comment	See comment	Not estimable	0 (5 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,5}	
<p>*The basis for the assumed risk (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The corresponding risk (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).</p> <p>CI: Confidence interval;</p> <p>GRADE Working Group grades of evidence High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect. Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate. Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate. Very low quality: We are very uncertain about the estimate.</p>						
¹ Lack of blinding and allocation concealment ² Few studies, few patients ³ No explanation was provided ⁴ Selection bias and blinding ⁵ Studies with few pts, which use diff scales						

Results overview		
Outcome name	Meta-analysis	Individual trial results
Post		
Critical		
Activity performance	6 Trials	
EBS Emerging Behaviours Scale (36,37)		Favours intensive handtraining n=9. Intervention: mean 21.5 SD 4.45, control n=9: mean 15 SD 5.66
PMAL/ CFUS Amount (30,33,36,37)	Favours intensive handtraining: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 1.00 (0.45 - 1.55)	
PMAL / CFUS Quality (30,33,36,37)	Favours intensive handtraining: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.48 (-0.03 to 1.00)	
GAS (27-29)		One trial Favours intensive handtraining
COMP-S (27-29)		Favours intensive handtraining, 50 participants, mean difference 2.10 (1.43 to 2.77)
COMP-P (27-29)		Favours intensive handtraining, 50 participants, mean difference 1.90 (1.21 to 2.59)
WeeFIM (Total) (35)		Difference NS. FUT n= 18, control n=13; Pre FUT mean 82.44 sd 13.97 Control mean 79.92 sd 29.59; Post FUT mean 94.94 SD 13.37, mean change 1.94 SD 1.7 ; Control mean 81.08 SD 29.58, mean change 1.15 SD 2.2
AHA (27-29)		mCIMT=28, CU=22: Post: mCIMT: mean 60.1 SD 15.3 mean change 6.8 SD 8.2 CU: mean 53.1 SD 22.2 mean change 2.5 SD 6.3 Adj Mean diff between groups 4.5 (0.26-8.77)
ABILHANDS (27-29)		Favours CMIT. mCIMT=28, CU=22: Post: mCIMT: mean 28.4 SD 5.9 mean change 7.5 SD 4.0 CU: mean: 23.7 SD 6.0 mean change 1.1 SD 4.8 Adj Mean diff between groups 5.9 (3.55-8.29)
Participation		Not quantified
Handfunction/capacity	7 Trials	
Jebsen Taylor Test (30)		No difference between groups. N=22, mean difference -22.5 (-200.85 to 155.85)
Use Test (34)		Favours CMIT. Only p-values, not useable. Use test: Paretic arm in pre-post treatment comparison for mCIT: Z=2.652, P=0.008, which was maintained 4 weeks after treatment.
Melbourne (27-29)		Difference NS. N=59, mean difference 3.60 (-0.23 to 7.23)
QUEST global (31,32)		Favours CMIT. mCIMT n= 39, mean pre 70.9 mean post 78.1 p<0.0001; IRP pre n= 33 post n=32, mean pre 72.5 mean post 76.9 p=0.0143; ST=33 mean pre 71.3 mean post 72.6 p=0.0915

Bruininks-Oseretsky sub test 8 (30,33)	Difference NS. 2 studies, 43 participants, mean difference 2,32 (-0,49-5,12)
Besta Scale (31,32)	All groups improved, unclear if difference between groups were significant. mCIMT n= 39, mean pre 2.39 mean post 2.62 p=0.0002; IRP pre n= 33 post n =32, mean pre 2.52 mean post 2.75 p<0.0001; ST=33 mean pre 2.63 mean post 2.69 p=0.2112
Box and Block Test (BBT) (35)	Favours intensive handtraining. Affected limb: FUT n= 18, control n=13; Pre mean 8.17 sd 5.03 Control mean 8.46 sd 7.29; Post FUT mean 10.5 SD 5.73; Control mean 9.54 SD 7.14. Unaffected limb: FUT n= 18, control n=13; Pre FUT 15.30 SD 9.39 Control 19.92 sd 15.78; PostFUT mean 18.12 SD 10.06; Control mean 23.15 SD 17.12
EDPA (35)	Favours intensive handtraining. FUT n= 18, control n=13; Pre FUT mean 6.86 sd 1.4 Control mean 7.02 sd 1.43; Post FUT mean 7.64 month SD 1.65, mean change 0.78 SD 0.69 ; Control mean 7.06 month SD 1.42, mean change 0.47 SD 0.11
Important	
Quality of life	Not quantified
Follow-up	
Critical	
Activity performance	5 Trials
GAS (27-29)	One trial Favours intensive handtraining
COMP-S (27-29)	Favours intensive handtraining, N=50, mean difference 1.80 (1.13 to 2.47)
COMP-P (27-29)	Favours intensive handtraining, N=56, mean difference 1.80 (1.18 to 2.42)
PMAL/CFUS Amount (30,33,36,37)	Favours intensive handtraining: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.94 (0.40 - 1.48)
PMAL/CFUS Quality (30,33,36,37)	Favours intensive handtraining: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.84 (0.31 - 1.37)
AHA (27-29)	mCIMT=28, CU=22; ; 17 weeks: mCIMT: mean 59.7 SD 13.5 mean change 6.4 SD 5.7 CU: mean 52.3 SD 21.4 mean change 1.7 SD 5.5
ABILHANDS (27-29)	17 weeks: mCIMT: mean 28.9 SD 5.2 mean change 8.0 SD 3.9, CU: mean 24.4 SD 6.6 mean change 1.8 SD 3.8
Participation	Not quantified
Handfunction/capacity	4 trials
Melbourne (27-29)	N, mCIMT=28, CU=22: Week 17: mCIMT: mean 69.1 SD 12.0 mean change 5.3 SD 5.8 UC: mean 65.1 SD 14.3 mean change 3.0 SD 6.0
Jebsen Taylor Test (30)	N=11+11, 6 month FU Int: 272.5 SD 236.6, control: 297.0 SD 200.0

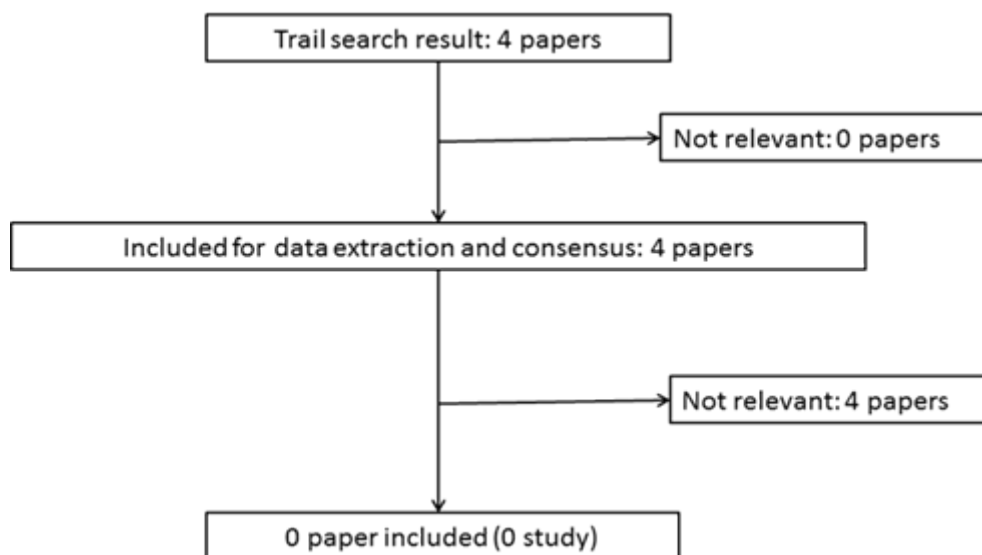
Bruininks-Oseretsky sub test 8 (30,33)	Difference NS, 2 studies, 43 participants, mean differ- ence 0,39 (-2,48 to 3, 26)
Important	
Quality of life	Not quantified

Fokuseret spørgsmål 3: Positionering i stående stilling



3. Positionering i stående stilling						
Patient or population: patients with CP						
Settings:						
Intervention: Standing						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Standing				
Hip dislocation - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Passive ROM - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Pneumoni - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Bone mineral density	See comment	See comment		25 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	Small increase in BMD found
Participation - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Quality of life - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Adverse events - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
*The basis for the assumed risk (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The corresponding risk (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).						
CI: Confidence interval;						
GRADE Working Group grades of evidence High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect. Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate. Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate. Very low quality: We are very uncertain about the estimate.						
¹ Issues with blinding and allocation concealment						
² Few studies and few children						

Fokuseret spørgsmål 4: Aktiv og passiv udspænding



Bemærkninger til høring og peer review:

Sundhedsstyrelsen er i forbindelse med peer review blevet gjort opmærksom på, at det systematiske review af Novak (61) er stærkere evidens for, at casting reducerer kontrakturer, end for at udspænding gør det.

Med henblik på effekten af ”manual stretching” opgøres hos Novak et al. (61) et enkelt effektmål: ”Contracture prevention”. Der henvises i Novaks Tabel 1 (intervention nummer 58) til et systematisk Cochrane-review af Katalinic (59). Dette Cochrane-review vurderer effekten af udspænding (både aktiv, passiv og med casting) hos flere patientgrupper med kontrakturer, og altså ikke kun hos børn med cerebral parese (der er her en fejl i referencelisten hos Novak). Vi har også set på dette Cochrane-review, og det opgør effekten på ledbevægelighed, smerter og livskvalitet og der kan ikke påvises en effekt af udspænding på disse effektmål.

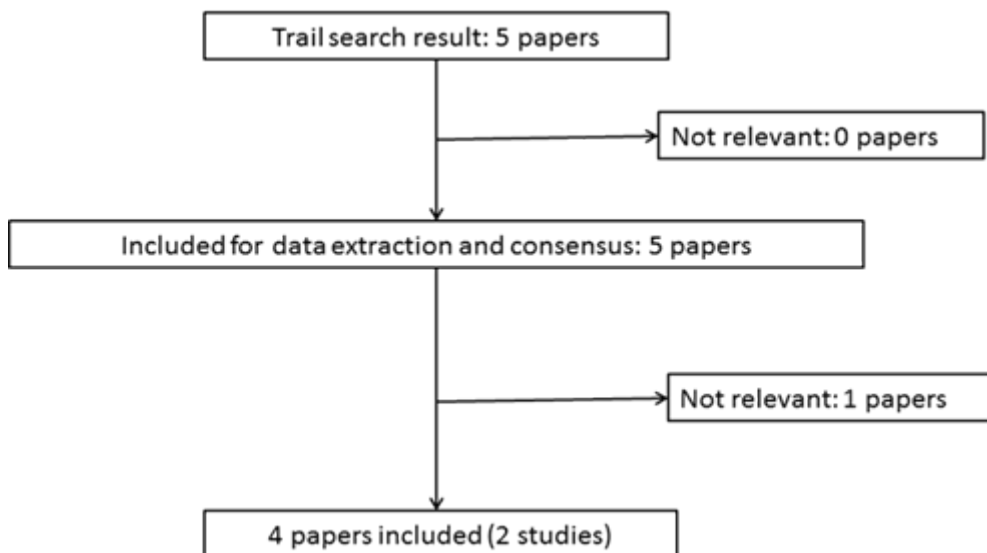
Novak henviser også til en ikke-systematisk oversigtsartikel af Wiart et al. (60), som vi også har set på. Det behandler effekten af udspænding hos børn med cerebral parese og beskriver syv studier med varierende design, som vi alle har vurderet og ekskluderet af forskellige årsager. Wiart beskriver, at evidensen for udspænding er inkonklusiv, og de små inkluderede lodtrækningsforsøg ikke kunne påvise en gavnlig effekt.

Novak konkluderer på denne baggrund, at ”contraction prevention via manual stretching” er ”ineffective”, og at evidensen herfor er ”moderate”, hvilket fører til en svag anbefaling imod interventionen. At styrken af evidensen her er ”moderate” kan man godt anfægte, da studierne i de inkluderede reviews enten ikke behandler den relevante patientgruppe, er meget små, ikke randomiserede, og af så ringe kvalitet, at de reelt ikke kan føre til konklusioner om interventionens effekt.

Med henblik på effekten af casting (intervention nummer 13 i Tabel 1 hos Novak) er der ikke opgjort noget effektmål, der er direkte sammensammenligneligt med "contractionprevention", og det er derfor vanskeligt at bedømme, om der er stærkere evidens for denne intervention. Desuden er nogle af Novaks anbefalinger, som arbejdsgruppens stiller spørgsmålstejn ved. For eksempel gives en stærk anbefaling for brug af casting af underekstremiteten på baggrund af evidens, hvor kvaliteten vurderes som "low", herunder med henvisning til ovennævnte Cochrane-review af Katalinic, der ikke fandt evidens for interventionen i en bredere patientgruppe. Den stærke anbefaling sker også på trods af, at forbedringerne af Novak vurderes at være "small" og kun potentielt klinisk relevante, uden der er dokumentation herfor. For det tilsvarende effektmål for casting af overekstremiteten vurderes der at være insufficient evidens, men der gives alligevel en svag anbefaling for interventionen. Der er ifølge Novak også insufficient evidens for følgende outcomes: "Improved function" og "reduced muscle spasticity", hvilket her medfører en svag anbefaling imod interventionen, hvilket forekommer at være inkonsistent.

Sammenfatningsvis er der derfor, efter Sundhedsstyrelsens vurdering, ikke belæg for at konkludere, at casting er mere effektiv end manuel udspænding, og evidensen er for begge interventioner svag eller ikke-eksisterende.

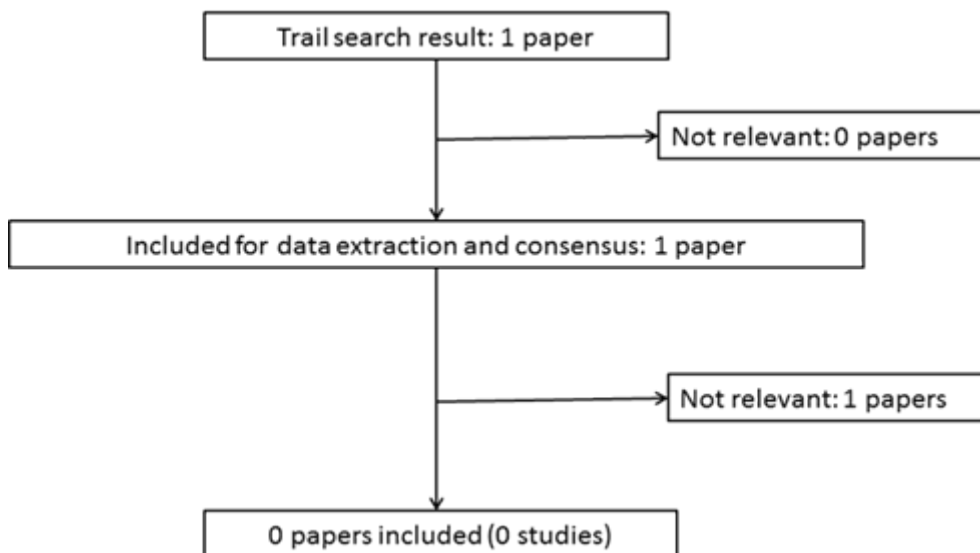
Fokuseret spørgsmål 5: Indsatser målrettet at spise og drikke



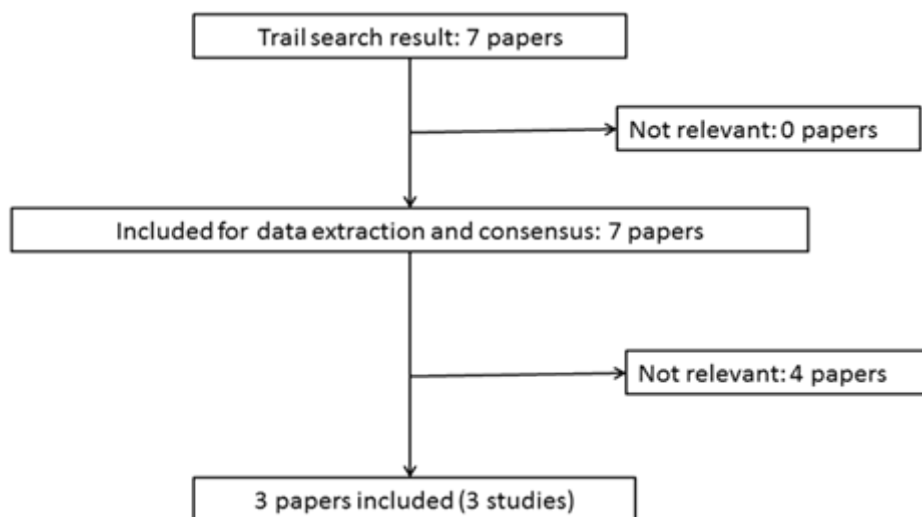
5. Indsatser målrettet at spise og drikke						
Patient or population: patients with eating impaired children with cerebral palsy						
Settings:						
Intervention: oral sensorimotor treatment						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Oral sensorimotor treatment				
Adverse events			Not estimable	35 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ²	
Weight		The mean weight in the intervention groups was 4.54 lower (8.67 to 0.4 lower)		54 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,3}	The control group in one trial was fed high-caloric diet due to low baseline weight.
Pneumonia - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Death	Study population		Not estimable	35 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	One girl in the OST group died from "unrelated causes", not specified.
	Moderate					
Eating efficiency (functional swallowing)	See comment	See comment	Not estimable	0 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,3}	There were no statistically significant difference between groups
Drooling - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Hospitalisations - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
Quality of life - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	
*The basis for the assumed risk (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The corresponding risk (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).						
CI: Confidence interval; RR: Risk ratio;						
GRADE Working Group grades of evidence High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect. Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate. Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate. Very low quality: We are very uncertain about the estimate.						
¹ Risk of selection bias and no blinding						
² Only one small study						
³ Only two small studies						

Results overview			
Adverse events			
Gisel 1996 (71)		1 girl died (group A) "died from causes unrelated to this study"	
Gisel 2000/Haberfellner 2001/Gisel 2001 (72-74)		Not reported	
Weight			
Gisel 1996 (71)	Weight		Obs 1 death in group A; Group A n= 11 mean 16.54 SD 3.52, group B n=12 mean 18.47 SD 4.78, group C n=12 mean 19.48 SD 6.75. No sig diff
Gisel 2000/Haberfellner 2001/Gisel 2001 (72-74)	Weight		Post ISMAR n=9 19.03 SD 1.69 change 1.44 SD 1.071, control n=10 26.26 SD 2.53 change 1.817 SD 1.159. No sig diff. In changes
	Meta-analysis		MD -4.54 95% CI -8.67 to -0.40
Eating efficiency			
Gisel 1996 (71)	Clearing time		No sig diff found (table 4)
Gisel 1996 (71)	Time needed to eat		Small, non-significant decreases in all three groups
Gisel 2000/Haberfellner 2001/Gisel 2001 (72-74)	Swallowing competence		Post ISMAR n=9 58.6% SD 24.2 change 2.8 SD 12, control n=10 80% SD 17.8 change 3.7 SD 10.8 No sig diff
Gisel 2000/Haberfellner 2001/Gisel 2001 (72-74)	Caloric intake		Estimated mean caloric intake (kcal/kg body weight) at 6 months. Interention: 24.3 SD 11.4 CTRL: 20.9 SD 8.3 Higher intake in group A reflects an attempt to increase caloric denisty in this group.

Fokuseret spørgsmål 6: Indsatser rettet mod visuel perception



Fokuseret spørgsmål 7: Ridning som sundhedsfaglig indsats



7. Ridning som sundhedsfaglig indsats						
Patient or population: patients with CP Settings: Intervention: hippotherapy						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Hippotherapy				
Adverse events	Study population		Not estimable	135 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	See Results overview
		Moderate				
Functional skills	Study population		Not estimable	0 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{2,3}	See Results overview
	See comment	See comment				
		Moderate				
GMFM		The mean gmfm in the intervention groups was 2.23 higher (7.77 lower to 12.23 higher)		86 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	
GMFM individual studies	See comment	See comment	Not estimable	0 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{2,3}	See Results overview
Quality of life	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	See Results overview
Range of motion - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	See Results overview
Muscle tone	Study population		Not estimable	0 (1 study)	⊕⊕⊖⊖ low ^{2,3}	See Results overview
	See comment	See comment				
		Moderate				
<p>*The basis for the assumed risk (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The corresponding risk (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).</p> <p>CI: Confidence interval; RR: Risk ratio;</p> <p>GRADE Working Group grades of evidence High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect. Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate. Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate. Very low quality: We are very uncertain about the estimate.</p>						
¹ Lack of blinding and risk of selection bias ² Few data ³ Lack of blinding and poor description of randomization						

Bemærkninger til høring og peer review:

I nedenstående gennemgås de studier, som blev nævnt i høringen og peer review, som denne retningslinje ikke har inddraget. Det skal nævnes, at Novak studiet (61) er udgivet efter, at denne retningslinjes litteratursøgning er stoppet. Derfor blev den ikke inkluderet indledningsvist.

Ridefysioterapi er behandlet i reviewet af Novak et al., der bruger et trafiklys-system til at opsummere deres anbefalinger. Interventionen tildeles et gult trafiklys, hvilket defineres som "Measure: Uncertain effect, therefore measure outcomes to determine if progress is made".

Denne anbefaling er baseret på tre outcomes:

1: Hip and trunk symmetry and stability. Her giver Novak et al. en svag anbefaling for interventionen, baseret på evidens af lav kvalitet. Dette effektmål (61,99-101) indgår ikke i vores retningslinje, da der er tale om et surrogat-effektmål, som ikke siger noget direkte om interventionens betydning for patienten. Bedømmelsen er baseret på et systematisk review af Snider et al. (66) som vi også har gennemgået. Dette review inkluderer lodtrækningsforsøg, men konklusionerne er hovedsageligt baseret på observationelle studier.

2: Gross Motor Function. Novak når frem til at give en svag anbefaling for interventionen baseret på evidens af lav kvalitet. Dette sker med henvisning til et systematisk review af Whalen et al. (100). Dette review blev også gennemgået af i forbindelse med denne retningslinje. Whalen et al. (100) medtager syv studier af lav kvalitet (*repeated measures within subject* samt *pre-test post test measurement* studier), sammen med de to lodtrækningsforsøg der også danner grundlag for anbefalingen fra Sundhedsstyrelsen. Derimod medtager Whalen et al. ikke et overkrydsningsforsøg (124) som vi har valgt at medtage. Det er de syv studier af lav kvalitet som ligger til grund for Whalen's konklusioner, idet lodtrækningsforsøgene ikke viste en effekt. Et senere systematisk review (101) finder ingen effekt af ridefysioterapi på dette outcome.

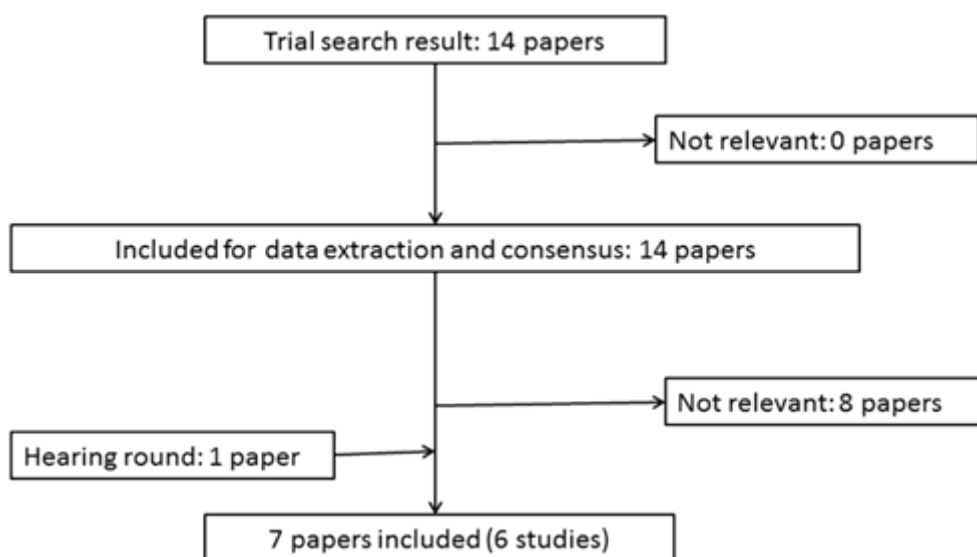
3: Participation. Novak når her frem til samme konklusion som i denne retningslinje, nemlig en svag anbefaling imod interventionen, baseret på evidens af moderat kvalitet ud fra et enkelt lodtrækningsforsøg, som vi også har medtaget (96).

Forskellen mellem Novaks anbefaling og anbefalingen i denne retningslinje er lille og skyldes altså, at Novak opgør effekten af et surrogat-effektmål, samt at vurderingen af effekten på gross motor function er bestemt af observationelle studier med upålideligt design. For gross motor function står vi i en situation, hvor tre studier med stærkt design viser, at ridefysioterapi sandsynligvis ikke gør gavn (der er en trend imod skadevirkning i meta-analysen af de to, der præsenterede data, mens det tredje studie beskriver "ingen forskel" mellem grupperne). Heroverfor står en række mindre pålidelige studier, der har trukket konklusionen i retning af en svag anbefaling for interventionen. Sundhedsstyrelsen vurderer evidensgrundlaget anderledes end Novak, og reviewet af Novak et al. ændrer ikke ved retningslinjen anbefaling.

Results overview		
Adverse events		
MacKinnon 1995 (97)	Increased aggression that seemed to follow the increase in self-esteem was noted in the group of mildly involved children (no numbers, 5 children were in this group). Short-term pain and muscle cramping was noted in two moderately affected children.	
Davis 2009 (96)	2 AE. One fall from horse (no trauma or stress, child remounted), one child withdrew because riding aggravated an existing hip condition resulting in intense pain	
Cherng 2004 (95)	Not reported	
GMFM		
MacKinnon 1995 (97)	GMFM	No sig difference between groups. Total test score change: 0.40 exp moderate, 1.50 CTRL Moderate, 1.40 MILD Exp, 1.00 MILD CTRL.
Davis 2009 (96)	GMFM-66 total	Table II Riding n= 35 baseline mean 70 SD 16 post mean 73 SD 17; Wait list n=37 baseline mean 72 SD 17 post mean 74 SD 18; p value for diff 0.45
Cherng 2004 (95)	GMFM total	Table 3 Obs also IPD Riding (group A T2 n= 9 mean 73.89 SD 20.43; Control (group B) n=5 mean 63.6 SD 11.22
Davis 2009 & Cherng 2004 (95,96)	Meta-analysis of GMFM	MD 2.23 95% CI -7.77 to 12.23
Functional skills		
MacKinnon 1995 (97)	Functional skills. Peabody total	No sig difference between groups. Total test score change: 9.8 Exp moderate, 8.5 CTRL Moderate, 3.2 MILD Exp, 5.05 MILD CTRL.
QoL		
Davis 2009 (96)	Social well-being and acceptance parent proxy	Table II Riding n= 35 baseline mean 78 SD 12 post mean 78 SD 11; Wait list n=36 baseline mean 80 SD 12 post mean 78 SD 11; p value for diff 0.4
Davis 2009 (96)	Participation and physical health parent proxy	Table II Riding n= 35 baseline mean 62 SD 17 post mean 64 SD 16; Wait list n=36 baseline mean 67 SD 16 post mean 65 SD 16; p

		value for diff 0.32
Mackinnon 1995 (97)	Psychosocial measures. Vineland, Harter, CBC	No sig differences between groups
Muscle tone		
Cherng 2004 (95)	Hip adductor muscle tone, mod. Ashworth scale	Int at 16 weeks: 3.8 (1.4), CTRL: 4.7 (0.3) (no change from baseline in either group)

Fokuseret spørgsmål 8: Styrketræning



8. Styrketræning

Patient or population: patients with CP

Settings:

Intervention: Strength training

Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Strength training				
Adverse events	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	See Results overview
Gross motor function (post)		The mean gross motor function (post) in the intervention groups was 0.22 standard deviations lower (0.78 lower to 0.34 higher)		53 (4 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	SMD -0.22 (-0.78 to 0.34). Two additional studies, which could not be included in the meta-analysis. See Results overview.
Muscle strength	See comment	See comment	Not estimable	0 (4 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	See results overview
Quality of life	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	See Results overview

*The basis for the **assumed risk** (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The **corresponding risk** (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval;

GRADE Working Group grades of evidence

High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.

Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.

Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.

Very low quality: We are very uncertain about the estimate.

¹ Lack of blinding and poor randomisation

² Few data

Bemærkninger til høring og peer review:

I forbindelse med høring og peer review er vi blevet gjort opmærksomme på et randomiseret klinisk forsøg, der undersøger effekten af styrketræning, som ikke var blevet inkluderet (115).

Studiet sammenligner effekterne af et forløb på 5 ugers styrketræning med standardbehandling. Studiet inkluderede 17 børn med spastisk cerebral parese, GMFCS II-III, i alderen 4 til 12 år. Resultaterne er opgjort for 16 børn. Studiet opgør 2 af 4 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet og muskelstyrke). Der blev således ikke målt på udførelse af aktiviteter og livskvalitet. Studiet rapporterer, at der ikke var opstået væsentlige skadevirkninger. Det inkluderede studie har ikke påvist

sikre gavnlige virkninger af styrketræning i forhold til forbedring af grovmotorisk kapacitet eller muskelstyrke, men der er heller ikke beskrevet væsentlige skadevirkninger.

Studiet måler GMFM-88 total, samt subskalaerne D og E separat. Da studiets deltagere kun fik trænet underekstremiteter, er GMFM-88 total ikke optimal, fordi effekten af interventionen ”fortyndes”. Der var da heller ingen forbedring af GMFM-88 total. For GMFM D og E separat rapporteredes en signifikant forbedring efter træningsperioden, men forbedringen forsvandt helt efter 6 uger. Forbedringerne var mikroskopiske (hhv. 0,2 og 1,1 på skalaerne fra 0-100 %). At forbedringerne skulle være signifikante er dermed tvivlsomt, set i lyset af antallet af deltagere (hhv. 9 og 8). Desuden er der ikke overensstemmelse mellem beskrivelsen af effektens retning i teksten og de tal, der opgives i en tabel, som viser at det går bedst i kontrolgruppen. På denne baggrund kan studiet ikke bidrage med data til en metaanalyse, og studiets resultater kan kun medtages som en narrativ beskrivelse.

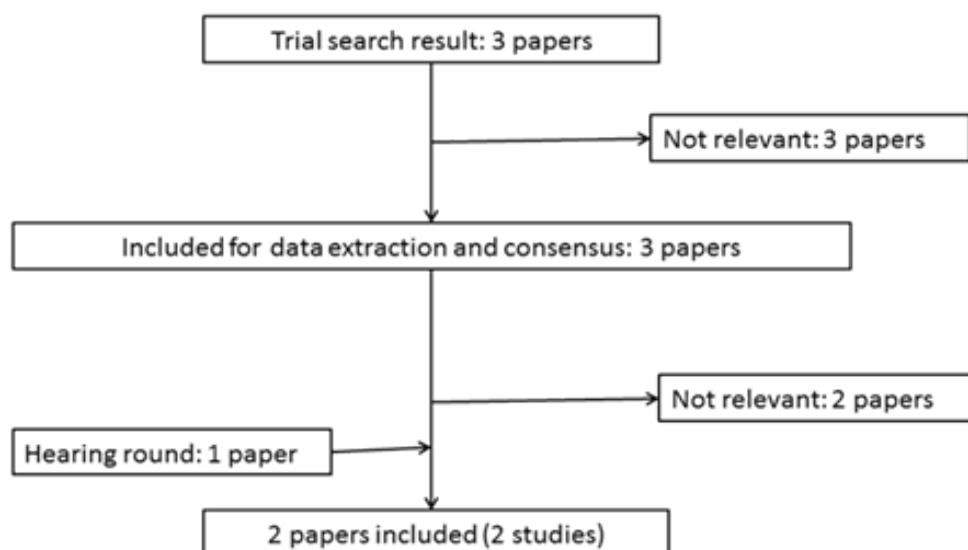
Studiet måler også styrke i underekstremiteterne på i alt seks forskellige måder. Et enkelt af disse mål (hip extension) er signifikant forbedret med persisterende effekt, men forbedringen er meget lille (fra 3,0 til 3,3) og med de mange tests kan der være tale om en tilfældighed. Der er ikke korrigeret for multiple tests.

Dette studie ændrer dermed ikke væsentligt på evidensgrundlaget for effekten af styrketræning og dermed heller ikke på anbefalingen.

Results overview		
Adverse events		
Dodd 2003 (125)		One reported pressure on shoulders from backpack, two reported mild foot and ankle discomfort
Engsberg 2006 (111)		Not reported
Liao 2007 (110)		The possible adverse effects of the loaded STS exercise were such as equipment, parental psychologic and physical assistance, and the need of 20 to 30 minutes of spare time to finish this home exercise program. Most children (80%) reported pressure on the shoulders from the body vest during the loaded STS exercise; however, no pain or injury was reported due to the training.
Unger 2006 (112)		None detected
Jiang 2006 (113)		Not reported
Gross motor function		
Dodd 2003 (125)	GMFM total	Post exp n=11 mean 69 SD 21.4 , control n=10 mean 75.3 SD 21.3, FU (18 weeks after baseline) exp n=11 mean 69.6 SD 21.4 , control n=9 mean 74.3 SD 21.4
Engsberg 2006 (111)	GMAE	post int (n=9): 73.7 (13.3); CTRL ctrl post (n=3): 71,5 (from graph, missing SD)
Lee 2008 (115)	GMFM-88, dimension D and E (%)	No difference for GMFM-88 (total), but this would not be expected as only lower extremities were tested. For subscale D+E, the text says there were significant improvement at the end of the intervention but that the difference had disappeared after another 6 weeks. However, this does not correspond with the scores provided in Table III of the article which does not indicate a substantial difference in score (0.2 percentagepoint difference for D and 1.1 percentagepoint for E on a scale from 0-100%).
Liao 2007 (110)	GMFM-88, dimension D and E (%)	N=10/10 (SE), Exp post: 79.8 (4.1), ctrl post: 83.5 (2.8)
Unger 2006 (112)	3D gait analyses	No difference for stride, velocity or cadence. Significant difference for sum of hip ankle and knee angles at midstance, p=0,05.
Jiang 2006 (113)	GMFM-C+D+E	"Significantly improved, p<0.05"
Muscle strength		
Dodd 2003 (125)	Muscle strength	Knee extensor, Kg (SD), at 6 weeks Int (n=11): 33,1 (15,8), ctrl (n=10) 25,5 (9,9), 18 weeks Int (n=11): 32,5 (11,4), ctrl (N=9) 25,2 (7,8).
Dodd 2003 (125)	Isometric lower limb strength	Compared with controls, there was a trend for increased isometric lower limb strength for participants in the strength-training group at six weeks (mean difference 5.5 kg, p= 0.12) and at 18 weeks (mean difference 11.1 kg, p= 0.06).

Lee 2008 (115)	6 measures of lower extremity strength: hip flexion, extension, adduction and abduction. Kne extension and flexion.	Only one measure (hip extension) had improved significantly, from 3.0 to 3.3. The difference persisted (3.4) after 6 weeks FU. Given the small improvement and large number of tests, the significant result is unreliable.
Liao 2007 (110)	Isometric strength of knee extensor (Kg) (SE)	N=10/10, Exp post: 6.0 (0.7) ctrl post: 6.4 (0.8)
Quality of life		
Dodd 2003 (125)	Self-Perception Profile for Children; global self-worth, mean score (SD), 6 and 18 weeks.	n= 10 int, 7 ctrl, 6 weeks: int: 3.55 (0.63), ctrl: 3.21 (0.63) 18 weeks: int: 3.57 (0.45), ctrl: 3.41 (0.49). Subscales social competence and social acceptance significantly favoured controls.
Engsberg 2006 (111)	Peds QL parent	post int 66.3 (13.8), ctrl (from graph)post: 53,5.
Engsberg 2006 (111)	Peds QL child	int post 70.8 (11.3); ctrl post 58,5
Unger 2006 (112)	Self-perception - Body image	Post exp n=21 mean 25.9 SD 3.4, Control n=10 mean 22.3 SD 4.7
Unger 2006 (112)	Self-perception - functional competence	Post exp n=21 mean 21.3 SD 3.3, Control n=10 mean 20.5 SD 3.3

Fokuseret spørgsmål 9: Træningsindsatser i vand



Bemærkninger til høring og peer review:

Vi blev også i høringsrunden gjort opmærksomme på et lodtrækningsforsøg om effekten af vandtræning, der ikke er inkluderet i vores sammenfatning af evidensen (120). Begrundelsen for, at studiet oprindeligt ikke blev medtaget, er gennemgået tidligere.

Dette studie af Dimitrijevic målte GMFM-88 total score, uden at rapportere resultater for separate subskalaer. Det andet inkluderede studie fra vores søgning (119) målte kun en subskala af GMFM-88. Resultaterne kan derfor ikke meningsfuldt opsummeres i en meta-analyse.

Studiet fandt en lille, signifikant forbedring fra baseline i interventionsgruppen (fra 73,5 til 77,9 på en skala fra 0 til 100 %) efter træningsperioden på 6 uger. Denne forsvandt efter yderligere 3 ugers opfølgning. Der var ingen tilsvarende forbedring i kontrolgruppen i forhold til baseline-målingen, men forbedringen i interventionsgruppen var noget mindre end baselineforskellen mellem interventions- og kontrolgruppen (hhv. 73,5 og 66,0).

En så lille og usikker effekt i et ikke-blindet studie af i alt 27 børn ændrer ikke på vurderingen af det samlede evidensgrundlag for denne intervention.

9. Træningsindsatser i vand

Patient or population: patients with CP

Settings:

Intervention: Hydrotherapy

Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Hydrotherapy				
Gross motor function	Study population		Not estimable	0 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖	Chrysagis 2009: GMFM-E (% scores) N=6+6 Exp pre: 59.02; Post: 65.04, Ctrl pre: 59.02 post: 59.95 (NS). Dimitrijevic GMFM total
	See comment	See comment			low ^{1,2}	
						Moderate
Functional skills - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment
Quality of life - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment
Adverse events - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-		See comment

*The basis for the **assumed risk** (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The **corresponding risk** (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; **RR:** Risk ratio;

GRADE Working Group grades of evidence

High quality: Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.

Moderate quality: Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.

Low quality: Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.

Very low quality: We are very uncertain about the estimate.

¹ Lack of blinding, and selection bias

² One small study

Generelle bemærkninger fra høring og peer review vedrørende evidensgrundlaget

I høring og peer review er der rejst spørgsmål ved, hvorvidt litteratursøgninger er dækkende i forhold til valg af databaser og inklusion af studier. Nedenfor uddybes disse forhold.

1) Valg af databaser – ville en udvidelse have givet et andet grundlag?

I forbindelse med høringsrunden og peer-review-processen er vi blevet gjort opmærksomme på to lodtrækningsforsøg, som ikke var inkluderet i vores opsummering af evidensen (115,120). Da der samtidig i høringsrunden er rejst spørgsmåls-

tegn ved, om vi har søgt i tilstrækkeligt mange databaser, har vi undersøgt, hvorfor studierne ikke blev identificeret. Der er flere mulige årsager.

1. Studierne blev fanget af vores søgestrategi, men ved en fejl ikke identificeret ved gennemgangen af titler og abstracts
2. Studierne er ikke registreret i de inkluderede databaser
3. Studierne er inkluderet i databaserne, men blev ikke opfanget af vores søgestrategi.

Vi eftersøgte de to studier i listen over titler og abstracts fra vores oprindelige litteratursøgning. Da studierne ikke fandtes her, kan vi udelukke, at de ved en fejl ikke er identificeret i vores gennemgang af titler og abstracts. Da studierne derimod ved en specifik søgning blev fundet i PubMed (der blev derefter ikke søgt i Cochrane Library), kan vi udelukke, at studierne ikke var registreret i databaserne, med mindre de først er registreret efter vores sidste søgedato. Det sidste vurderes som usandsynligt for studiet af styrketræning (115), da studiet er ældre og flere andre artikler fra samme tidsskrift, der er publiceret både før og efter dette studie, var inkluderet i vores søgeresultat. Sandsynligheden for, at studiet af vandtræning (120) først er registreret i databaserne efter vores sidste søgning, er lidt større, da studiet er accepteret til udgivelse i maj 2012 og publiceret i et mindre tidsskrift. Der kan være en ikke ubetydelig forsinkelse i databasernes registrering af artikler fra især mindre tidsskrifter.

Forklaringen er dermed sandsynligvis, at vores søgetermer ikke har opfanget studierne. De valgte søgetermer vil altid repræsentere et kompromis, der skal tilgodeses, at søgningen både bliver tilstrækkeligt bred, og at den giver et overkommeligt antal referencer at gennemgå.

Overordnet set er PubMed og Cochrane Library efterhånden så omfattende, at søgninger efter lodtrækningsforsøg i andre databaser er mindre væsentlig. Cochrane Library er verdens mest omfattende database for lodtrækningsforsøg, og der foretages regelmæssigt specialiserede eftersøgninger efter studier inden for de enkelte medicinske specialer af Cochranes emnespecifikke review-grupper, hvor der er specielt uddannet personale til dette formål. Suppleret med en lang tradition for håndsøgninger i papirtidsskrifter giver dette et meget omfattende register over ældre og nyere lodtrækningsforsøg.

På baggrund af databasernes status i dag, vurderes det derfor som usandsynligt, at søgninger i andre databaser ville have afdækket yderligere væsentlige studier, der ville have ændret på vurderingen af evidensgrundlaget. Dette underbygges af, de to ekstra studier er registreret i de databaser, der er søgt i, samt at ingen yderligere væsentlige studier er identificeret i de mange systematiske og ikke-systematiske reviews, der er gennemgået, på trods af at disse ofte har søgt i andre databaser.

2) *Inklusion af studier – ville studier af andre designs have ændret på anbefalingerne?*

Vores litteraturgennemgang har, som systematiske Cochrane reviews generelt, fokuseret på lodtrækningsforsøg. Desværre er der for mange af de undersøgte interventioner kun få eller ingen lodtrækningsforsøg. Desuden er de lodtrækningsforsøg, der findes, små, og forsøgspersoner, behandlere og forsøgspersonale kan oftest ikke blindes i forhold til interventionen, da der er tale om fysisk behandling og ikke fx farmakologisk behandling. Dette er særligt et problem i forhold til subjektive effektmål (fx livskvalitet), der er særligt påvirkelige af manglende blinding, men fx ledbevægelighed kan også tænkes at blive påvirket, da smertetærskler og behandleres vedholdenhed muligvis kan ændres som følge af viden om, hvorvidt der er givet behandling eller ej. Inddragelse af andre typer studier vil særligt være relevant under to omstændigheder.

1: I de tilfælde hvor der ikke er identificeret lodtrækningsforsøg eller væsentlige skadevirkninger ved interventionen, og hvor interventionen er en del af behandlingstilbuddet i Danmark.

I denne retningslinje har dette generelt ført til svage anbefalinger af interventionerne. Studier med andre designs end lodtrækningsforsøg vil meget sjældent kunne føre til stærke anbefalinger, da sådanne anbefalinger kræver et solidt evidensgrundlag. Det er derfor usandsynligt, at inklusion af andre studietyper ville have ændret retningslinjens anbefalinger i disse tilfælde.

2: I de tilfælde, hvor lodtrækningsforsøg ikke har kunnet påvise en effekt, og hvor der har været dokumentation for vigtige skadevirkninger ved interventionen, men hvor forsøgene har været små og af mindre god kvalitet.

Dette har i denne retningslinje medført svage anbefalinger imod interventionen. I disse tilfælde er det også usandsynligt, at inklusion af andre studietyper ville have ændret anbefalingerne. Dette ville kræve meget store, meget veludførte observationelle studier, der viste en meget stor og overbevisende effekt af interventionen, helst med påvisning af en dosis-respons sammenhæng. Vi har ikke identificeret sådanne observationelle studier. I øvrigt ville en meget stor effekt af intervention med betydelig sandsynlighed være påvist i lodtrækningsforsøgene, selvom de ikke er optimalt udført.

Vi har i et enkelt tilfælde inkluderet et forsøg med et andet design end lodtrækningsforsøget. Der var tale om et overkrydsningsforsøg, hvor forsøgspersonerne blev opdelt i to grupper, hvoraf den ene gruppe først fik interventionen, med den anden som kontrol. Effekterne blev opgjort før og efter interventionen. Derefter skiftede grupperne status, og der blev igen målt effekter før og efter interventionen. Dette betyder, at alle forsøgspersoner var deres egne kontroller. Der var modstridende oplysninger om, hvorvidt fordelingen i de to grupper skete efter tilfældighedsprincippet (dette blev angivet i et systematisk review, men ikke i primærpublikationen, og skriftlig henvendelse til forfatterne gav ikke svar). Imidlertid er det i dette tilfælde ikke afgørende for studiets pålidelighed, om gruppeinddelingen skete tilfældigt, da det under alle omstændigheder er et stærkt design. Resultaterne underbyggede fund i to andre inkluderede lodtrækningsforsøg med den samme intervention. Dette overkrydsningsforsøg var ikke identificeret i flere andre litteratursøgninger, fx Novak et al. 2013 (61).

3) *Gennemgang af Novak et al. 2013 (61)*

Efter litteratursøgningen, men inden høringsrunden og peer-review processen, blev der publiceret et systematisk review, der inkluderede mange af de interventioner, som denne retningslinje også behandler (Novak 2013). Artiklen er i virkeligheden primært et systematisk review af andre publicerede reviews, både systematiske (74 % af 166 inkluderede artikler) og ikke-systematiske, og er altså ikke et systematisk review af den primære litteratur med standardiseret kvalitetsvurdering heraf, selv om primærstudier er inkluderet ved interventioner og effektmål, hvor der ikke blev fundet reviews. Studiet er problematisk på flere måder.

1. Nogle af de inkluderede reviews, der er relevante for denne retningslinje, inkluderer andre patientgrupper end børn med cerebral parese. Således var det et inklusionskriterium, at mindst 25 % af de inkluderede patienter i artiklerne var børn med cerebral parese.
2. De inkluderede reviews har ikke alle en standardiseret kvalitetsvurdering af de studier de medtager.
3. Mange inkluderede reviews medtager studier af ringe metodologisk kvalitet, og disse er i mange tilfælde en del af grundlaget for reviewets konklusioner, som Novak et al. overtager. Således er reviews, der kun tvivlsomt kan klassificeres som systematiske, da de fx ikke indeholder en metodeafsnit, og som inkluderer meget ringe studier (fx Wiart 2008 (60)) tildelt den højeste kvalitetsvurdering (Oxford Level 1) af Novak et al. Vurderingen af evidensniveauet er dermed problematisk i flere tilfælde.
4. Der er ingen redegørelse for, hvordan man har valgt de reviews, man har inkluderet og ekskluderet, når der har været flere reviews, der behandler den samme intervention.

Desuden er det uklart, hvordan GRADE er benyttet hos Novak et al., for eksempel om der blev inddraget en vurdering af de studier, der indgik i de inkluderede reviews. Desuden er GRADE i visse tilfælde anvendt klart problematisk, for eksempel hvor det fører til stærke anbefalinger af en intervention på baggrund af evidens af dårlig kvalitet, selvom effekten af interventionen vurderes at være lille og den kliniske relevans heraf som udokumenteret. Evidens af dårlig kvalitet kan godt føre til stærke anbefalinger, men dette gælder primært hvis man har dokumentation for alvorlige skadevirkninger, og anbefalingen vil da følgelig være imod interventionen.

Reviewets metoder er altså ikke altid velbeskrevne, og der er flere andre mangler, for eksempel er der ofte ikke overensstemmelse mellem nummereringen af referencer i tekst og litteraturliste, hvilket gør det vanskeligt at vurdere grundlaget for visse af anbefalingerne.

Endelig skal det bemærkes, at artiklen ikke indeholder en deklaration af interessekonflikter, men at 8 af de 9 forfattere er tilknyttet den Australske Cerebral Palsy Alliance. Herom står på foreningens hjemmeside:

“Cerebral Palsy Alliance is an organisation that provides family-centred therapies, life skills programs, equipment and support for people living with cerebral palsy and their families.” og at “Cerebral Palsy Alliance operates from 55 sites throughout metropolitan, regional and rural NSW and the ACT. We rely on your generosity to raise funds for services and research.”

(<https://www.cerebralpalsy.org.au/who-we-are/>).

Der er altså tale om en interesseorganisation, der selv tilbyder en række af de interventioner som behandles i artiklen.

Bilag 5:

Fra evidens til anbefalinger

I dette bilag beskrives først processen omkring udarbejdelsen af anbefalingerne. Efterfølgende er der indsat bilag vedrørende de enkelte anbefalinger.

Processen byggede på beskrivelsen i GRADE serien (126).

Proces vedrørende udarbejdelse af anbefalinger:

1. Vurdering af overordnet evidens

På baggrund af litteraturvurderingen blev den overordnede evidens vurderet. Den laveste kvalitet af de kritiske outcomes afgjorde kvaliteten af den overordnede evidens.

2. Vurdering af gavnlige og skadelige virkninger

De gavnlige virkninger i forhold til hvert outcome blev beskrevet. Skadelige virkninger beskrevet i de enkelte studier blev noteret. Herefter blev forholdet mellem de gavnlige og de skadelige virkninger vurderet på en 4-punktsskala.

3. Arbejdsgruppens vurdering af patient og pårørendes værdier og præferencer

Det har af ressourcemæssige hensyn ikke været muligt at inddrage forskning eller udføre undersøgelser, der belyser børnene og de unge med cerebral parese samt deres familiers holdninger, ønsker og behov i forbindelse med de udvalgte indsatser. Det havde været meget relevant at afdække deres holdninger og livssituation nærmere med henblik på at inddrage denne viden i arbejdet med at udforme de enkelte anbefalinger.

I stedet vurderede arbejdsgruppen systematisk, hvilke forhold der kunne få patienter og pårørende til at vælge/fravælge behandlingen. Herefter blev det på en 4-punktsskala vurderet, om de fleste patienter/pårørende ville vælge eller fravælge indsatsen.

Der var ikke patient/pårørenderepræsentanter i arbejdsgruppen, så vurderingen blev foretaget på baggrund af arbejdsgruppens kendskab til patientgruppen. Sundhedsstyrelsen har forsøgt at få inddraget patient/og pårørende repræsentanter, hvilket ikke lod sig gøre under de givne forhold. Det vil sige, at de holdninger, der tilkendes gives om børn og unge med cerebral parese og forældre, bygger på arbejdsgruppens erfaringer.

4. Vurdering af økonomiske omkostninger

De økonomiske omkostninger ved indsatserne indgår ikke systematisk i arbejdsgruppens vurdering.

5. Andre overvejelser

Arbejdsgruppen vurderede, om der var andre overvejelser, som var rele-

vante at medtage i forhold til udarbejdelsen af anbefalingen. Hvis der var det, blev disse beskrevet og vurderet på en 4-punktsskala.

6. Samlet vurdering

Alle vurderinger blev samlet i ét skema, og på baggrund heraf vurderede arbejdsgruppen anbefalingens styrke og retning. Ved manglende evidens blev det vurderet, om der skulle udarbejdes en faglig konsensus-anbefaling eller om indsatsen udelukkende kunne anbefales som led i forskning.

Fokuseret spørgsmål 1: Systematisk anvendt målsætning i træning

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Gavnige virkninger i forhold til de enkelte outcomes

Gross motor function:	Lille gavnlig effekt, men ikke statistisk signifikant
Functional skills:	Lille gavnlig effekt. Ikke rapporteret omkring statistisk signifikans. I en artikel ser det ud til, at der i forhold til personlig pleje (aktivitetsudførelse) er en lille gavnlig effekt, men denne er sandsynligvis ikke klinisk relevant. Med hensyn til udførelse af aktiviteter, målt med 'mobilitet', synes der, ifølge én artikel, at være en lille gavnlig effekt, som sandsynligvis er klinisk relevant. I en anden artikel er dette ikke statistisk signifikant, men resultaterne peger i den samme retning.
Quality of life:	Ikke vurderet i studierne
Goal attainment:	Ikke vurderet i studiet
Participation	Ikke vurderet i studiet

Skadelige virkninger

Skadelige virkninger er dårligt rapporteret, men der rapporteres om et underarmsbrud og et dødsfald. Det vurderes dog, at disse skadevirkninger ikke er en følge af interventionen.

Samlet vurdering vedrørende gavnige og skadelige virkninger

Der ses en lille gavnlig effekt på udførelse af aktiviteter, som kan være klinisk relevant. Skadelige virkninger er dårligt rapporteret, men der vurderes at være få skadevirkninger forbundet med denne indsats.

Samlet vurderes det, at de gavnige virkninger svagt overstiger de skadelige virkninger. På 4-punktskalaen svarer det til "for".

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Kvalitative studier beskriver, at forældre generelt er tilfredse med målsætningsprocesser, der kan bidrage med fælles viden om barnets funktionsevne og udviklingsmuligheder, men at udvælgelse og beskrivelse af specifikke mål er tidskrævende for barn, forældre og fagpersoner (18,19). Hvis

træningsindsatsen integreres i hverdagen, kan det være nødvendigt med støtte og opbakning til barn og forældre, så indsatsen kan gennemføres.

Årsager til, at børn og forældre vil vælge systematisk målsætning i træning af funktioner

Forældre og børn kan vurdere det som hensigtsmæssigt, at de bliver medinddraget i barnets behandling. Dette formodes at give mere motivation fra barnets og forældrenes side, og vil skabe øget åbenhed omkring behandlingen. Samtidigt vurderes det, at børn og forældre opnår ejerskab til behandlingen/processen og gør det meningsfuldt at træne.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge systematisk målsætning i træning af funktioner

Nogle børn/forældre kan opleve, at de bliver forvirrede over valget og har en forventning om, at terapeuten er ekspert og skal vurdere, hvad der er det gavnlige for barnet.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at de fleste børn og forældre vil vælge behandlingen til, hvorfor det vurderes som ”meget for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover tid

5. Tidsforbrug

Det tager længere tid at lave målsætningen sammen med familien, end når fagpersonen beslutter, hvilken indsats der skal gives. Det vurderes, at det særligt i privat praksis kan have betydning for, at målsætningen fravælges. Det vurderes dog, at målsætningsarbejdet på længere sigt kan spare tid.

6. Andre overvejelser

Ingen øvrige overvejelser, som blev medtaget ved vurderingen af anbefalingen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/skadelig			X	
Værdier og præferencer				X
Andet				

Overordnet er konklusionen, at kvaliteten af evidensen er lav og der kun er vist en lille effekt af indsatsen. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”svag anbefaling for indsatsen” (↑?).

Fokuseret spørgsmål 2a: Indsatser rettet mod håndfunktion, unilaterale cerebral parese

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕○○)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Activity performance:	CIMT: Signifikant forskel (4 studier), Ingen signifikant forskel (2 studie Bimanuel træning: Signifikant forskel mellem grupperne (et studie) CIMT-Bit: Signifikant forskel mellem grupperne (et studie). Klinisk relevant forskel
Participation:	Ikke vurderet i studierne
Hand function (capacity):	CIMT: Signifikant forskel (4 studier). Ingen signifikant forskel (2 studier) Bimanuel træning: Signifikant forskel mellem grupperne (1 studie)
Quality of life:	Ikke vurderet i studierne

Skadelige virkninger

Dårligt rapporteret. Ses hos 7,3 % af interventionsgruppen og hos 1 % af kontrolgruppen, men kun rapporteret i 5 af 7 studier.. Der er rapporteret meget forskellige skadelige virkninger, og de har måske intet med interventionen at gøre.

Samlet vurdering vedrørende gavnlige og skadelige virkninger

Samlet vurderes det, at de gavnlige virkninger overstiger eventuelleskadelige virkninger.

På 4-punktsskalaen svarer det en svag anbefaling for interventionen

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge træning af håndfunktion

Indsatsen kan gøre en væsentlig forskel, da børnene bliver mere selvstændige og bedre til at udføre daglige aktiviteter.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge træning af håndfunktion

Der kan være ubehag forbundet med CIMT-træningen, da barnet begrænses i en periode. Desuden er det tidskrævende for forældre/barn at deltage i denne type indsats, og det kan være svært for forældrene at fortsætte med at motivere barnet. Bimanuel træning vil kunne fravælges på grund af tidsforbruget.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at de fleste børn og forældre vil vælge indsatsen til, hvorfor det vurderes som "for" på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen er tidskrævende, da der er en del coaching af forældrene involveret. Det vil være en aktivitetsudvidelse

6. Andre overvejelser

Træningen kan foregå som "piratskoler" eller som lejrskoler. Foregår ofte i gruppe. Indsatsen kræver nytænkning og intensitet. Indsatserne i studierne er fra 2-8 uger. Kræver stor forståelse fra forældrene i forhold til at forstå, hvorfor indsatsen skal gennemføres.

Disse overvejelser vurderes som "for" på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/ skadelig			X	
Værdier og præferencer			X	
Andet			X	

Overordnet er konklusionen, at kvaliteten af evidensen er lav, og der er vist en lille gavnlig effekt af indsatsen. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en "svag anbefaling for indsatsen" (↑?).

Fokuseret spørgsmål 2b: Indsatser rettet mod håndfunktion, bilateral cerebral parese

1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

2. Gavnige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge træning af håndfunktion

Indsatsen kan gøre en væsentlig forskel, da børnene bliver mere selvstændige og bedre til at udføre daglige aktiviteter.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge træning af håndfunktion

Det er tidskrævende for forældre og barn at deltage i denne intensive træning, hvilket kan medføre at den fravælges.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at de fleste børn og forældre vil vælge indsatsen, hvorfor det vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Økonomi er ikke vurderet ved denne indsats udover tid.

5. Tidsforbrug

Indsatsen er tidskrævede, da der er en del coaching af forældrene involveret. Det vil være en aktivitetsudvidelse.

6. Andre overvejelser

Disse overvejelser vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens				
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlige/ skadelige				
Værdier og præferencer			X	
Andet			X	

Der findes ingen evidens på området. Til gengæld vurderes det, at børn og forældre oftest vil vælge indsatsen, da den giver mulighed for øget deltagelse og aktivitet. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en 'god praksis'-anbefaling for indsatsen' (✓).

Fokuseret spørgsmål 3: Positionering i stående stilling

1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

2. Gavnige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge stående stilling

Der vil være forældre og børn, som ønsker, at barnet kommer op at stå, da denne funktion er en funktion, som ikke-handicappede børn udvikler. At komme op at stå giver børnene en mulighed for at komme i øjenhøjde med andre og deltage i aktiviteter, der ellers ikke er mulige.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge stående stilling

Der kan være ubehag og smerter forbundet med indsatsen. Endvidere kan det være besværligt for hjælperne. Forflytningen kan være vanskelig, særligt med tunge børn, der ikke kan deltage i forflytningen selv.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Samlet vurderer arbejdsgruppen, at de fleste børn og forældre vil vælge behandlingen til, hvorfor det vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen kan være tidskrævende for de involverede fagpersoner, der skal sætte barnet i ståstativet.

6. Andre overvejelser

Nogle eksperter har klinisk erfaring med, at stående stilling forebygger kontrakturer omkring muskler og sener, samt at stående stilling forbedrer den posturale kontrol, hovedkontrol, håndfunktion, spisefunktion samt respiration. Teoretisk set vil øget BMD føre til færre frakturer, men der er tale om et surrogat-mål.

Disse overvejelser vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens				
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlige/ Skadelige				
Værdier og præferencer			X	
Andet			X	

Der findes ikke nogen evidens på området. Dog vurderer arbejdsgruppen, at der er flere mulige positive effekter af indsatsen. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en "god praksis"-anbefaling for indsatsen (✓).

Fokuseret spørgsmål 4: Aktiv og passiv udspænding

1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

2. Gavnige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge udspænding

For nogle børn vil indsatsen opleves som behagelig og have en positiv indflydelse på deres kropsopfattelse og livskvalitet på kort sigt. Nogle forældre vil vælge indsatsen i håbet om, at der trods meget usikker effekt alligevel kan opnås forbedringer for deres barn.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge udspænding

Barnet kan opleve smerte og ubehag i forbindelse med indsatsen. Indsatsen er tidskrævende og kan udvikle et afhængighedsforhold til fagpersonen.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at der er flere børn og forældre, der vil fravælge indsatsen, end der vil vælge indsatsen i lyset af uafklaret viden om effekten af indsatsen. Forskellen vurderes dog ikke at være meget stor, hvorfor det vurderes som ”imod” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

6. Andre overvejelser

Traditionelt er og har udspænding været meget anvendt til børn med cerebral parese. Derfor kan der være en forforståelse blandt fagpersoner og forældre om, at udspænding er gavnligt. Man har derimod ingen erfaring med *ikke* at anvende udspænding.

For andre patientgrupper er der studier, der viser, at udspænding ikke har effekt på blandt andet ledbevægelighed og smerte. Dette ses blandt andet i et Cochrane-review af Katalic fra 2010 (59).

Disse overvejelser vurderes som ”imod” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens				
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlige/ Skadelige				
Værdier og præferencer		X		
Andet		X		

Der findes ingen evidens på området. Arbejdsgruppen vurderer, at der for en stor del af patienterne er smerte og ubehag forbundet med interventionen. Samtidig findes der evidens fra andre patientgrupper om, at udspænding ikke har effekt. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”god praksis”-anbefaling imod indsatsen (√). Hvis indsatsen anvendes, skal der være en faglig begrundelse herfor og indsatsen skal evalueres efter maksimalt 3 måneder.

Fokuseret spørgsmål 5: Indsatser målrettet at spise og drikke

Der blev søgt efter relevante studier vedrørende at spise og drikke. Men litteratursøgningen og vurderingen resulterede i at kun en mindre del af den samlede indsats målrettet at spise og drikke kan beskrives ud fra inkluderede studier.

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Gavnlig virkninger i forhold til de enkelte outcomes

Growth:	Signifikant forskel til fordel til kontrolgruppen, men dette skyldes bias (kontrolgruppen fik energirig kost)
Pneumoni:	Ikke vurderet i studiet
Mortality:	Én død i interventionsgruppen, ikke relateret til indsatsen
Eating efficiency:	Ingen gavnlig effekt
Hospitalization:	Ikke vurderet i studiet
Quality of life:	Ikke vurderet i studiet

Skadelige virkninger

Der er rapporteret et dødsfald, der ikke er relateret til indsatsen. Der er ikke rapporteret yderligere skadevirkninger.

Samlet vurdering vedrørende gavnlige og skadelige virkninger

Der er ikke påvist gavnlig effekt af de studier, der foreligger.

På baggrund af den foreliggende evidens er det derfor ikke muligt at vurdere de gavnlige virkninger i forhold til skadelige virkninger af indsatsen.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge indsats, der er målrettet at spise og drikke

Spisesituationen fylder meget i familier med børn med cerebral parese, og der bruges lang tid på hvert måltid. Forældre har det ofte dårligt, hvis de ikke kan give deres barn mad, og sondeernæring ønskes ikke. Indsatser, der kan forbedre denne situation, vil derfor blive prioriteret af mange forældre.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge træning af spise- og drikkefunktion

Indsatsen er tidskrævende og kræver en stor indsats fra forældrene.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at der er flere børn og forældre, der vil vælge indsatsen, end der vil fravælge indsatsen, hvorfor det vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

6. Andre overvejelser

At kunne spise selv er en vital funktion med stor betydning for livskvaliteten. Desuden kan spiseproblemer have stor effekt for hyppighed af sygdom og overlevelse.

Alternativet til at træne spise- og drikkefunktion vil ofte være sondeernæring. Derfor er denne form for træning svær helt at fravælge.

Disse overvejelser vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/ Skadelig				
Værdier og Præferencer			X	
Andet			X	

Konklusionen er, at der ikke er sikker effekt af den del af indsatsen, der indgår i de inkluderede studier, og at det ikke er muligt at vurdere de gavnlige virkninger i forhold til de skadelige virkninger.

Da at spise og drikke er en vital funktion, jf. ovenstående, formodes det, at børn og forældre oftest vil vælge den samlede indsats rettet mod spise og drikkefunktion. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”god praksis”-anbefaling for indsatsen (√).

Fokuseret spørgsmål 6: Indsatser rettet mod visuel perception

1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

2. Gavnige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge træning af visuel perception

Indsatsen kan give bedre mulighed for aktivitet og deltagelse, blandt andet i skolen.

Den er relateret til konkrete daglige aktiviteter og nem at handle på.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge træning af visuel perception

Manglende overskud, tid.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at der er langt de fleste børn og forældre, der vil vælge indsatsen, hvorfor det vurderes som ”meget for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

6. Andre overvejelser

Det er arbejdsgruppens vurdering, at indsatsen kan bidrage til at gøre børnene mere selvhjulpne, og kan medvirke til at optimere deres muligheder for indlæring. Desuden formodes det, at barnets muligheder for at deltage i sociale aktiviteter øges.

Disse overvejelser vurderes som meget for” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens				
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlige/ Skadelige				
Værdier og Præferencer				X
Andet				X

Der findes ingen evidens på området. Til gengæld vurderes det, at børn og forældre oftest vil vælge indsatsen, da den giver mulighed for øget deltagelse og aktivitet. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”god praksis”-anbefaling for indsatsen (✓). Desuden vil arbejdsgruppen anbefale, at der laves ny forskning på dette område.

Fokuseret spørgsmål 7: Ridning som sundhedsfaglig indsats

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Gavnige virkninger i forhold til de enkelte outcomes

Gross motor function measure:	Ikke signifikant forskel
Functional skills:	Ikke signifikant forskel
Spasticity	Ikke signifikant forskel
Quality of life:	Ikke vurderet i studierne
Musclefunction:	Ikke vurderet i studierne
Range of movement (målt i grader):	Ikke vurderet i studierne
Hofteluksation:	Ikke vurderet i studierne

Skadelige virkninger

Et studie rapporterede skadevirkninger ved interventionen, idet en deltager faldt af hesten, og en deltager trak sig fra interventionsgruppen på grund af intense smerter som følge af en eksisterende hoftelidelse. Et studie rapporterede, at to deltagere oplevede smerter og muskelkramper efter interventionen, mens forældre til en af deltagerne rapporterede en mere aggressiv adfærd hos barnet, som følge af barnets øgede selvtillid. Et studie rapporterede ikke skadevirkninger.

Samlet vurdering vedrørende gavnlige og skadelige virkninger

Skadevirkninger i forbindelse med indsatsen kan ikke udelukkes, og der er ikke evidens for gavnlige virkninger.

Arbejdsgruppen vurderer derfor, at de skadelige virkninger i høj grad overstiger de gavnlige virkninger. På 4-punktsskalaen svarer det til ”meget imod”.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge ridning

Indsatsen vil kunne opleves som en god og motiverende aktivitet på grund af samværet med hestene og andre børn.

Derudover kan forældre have et ønske om, at ridning styrker balance, postural kontrol og ledbevægelighed.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge ridning

Der kan være børn, der er bange for at komme op på en hest. Forældre og børn kan være bange for skader eller ubehag, eller have en formodning om, at indsatsen ikke giver effekt. Derudover kan det være tidskrævende, og der kan være langt til rideskolen.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Samlet vurderer arbejdsgruppen, at de fleste børn og forældre vil vælge behandlingen til, hvorfor det vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Er ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen er meget tidskrævende og kan kræve op til fire hjælpere pr. barn.

6. Andre overvejelser

Ridning kan for nogle børn med cerebral parese være en god fritidsaktivitet, men indsatsen har ikke dokumenteret behandlingsmæssig værdi.

Disse overvejelser vurderes som ”imod” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/ skadelig	X			
Værdier og præferencer			X	
Andet		X		

Overordnet er konklusionen, at der er en vis risiko forbundet med indsatsen, og der ikke er dokumenteret effekt. Mange forældre og børn vil dog vælge indsatsen, da det er en god fritidsinteresse, og fordi de har en tro på effekt. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”svag anbefaling imod indsatsen” (↓?).

Fokuseret spørgsmål 8: Styrketræning

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (++oo)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Gavnige virkninger i forhold til de enkelte outcomes

Gross motor function:	Ikke signifikant forskel
Functional skills:	Ikke vurderet i studiet
Quality of life:	Ikke vurderet i studiet
Musclestrength:	Et enkelt studie viser borderline-signifikans. I de øvrige studier er der ikke signifikant forskel.

Skadelige virkninger

Let ubehag og muskelømhed. Ingen væsentlige skadevirkninger.

Samlet vurdering vedrørende gavnlige og skadelige virkninger

Der er tale om meget små studier, hvor der ikke ses effekt af indsatsen. Dog ses en tendens imod gavnlige virkninger. Der kan være mindre ubehag forbundet med indsatsen.

Arbejdsgruppen vurderer, at de gavnlige virkninger overstiger de skadelige virkninger. På 4-punktsskalaen svarer det til "for".

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge styrketræning

Indsatsen kan føre til, at børnene bliver stærkere og får en oplevelse af at kunne flere ting. Børnene kan få en oplevelse af at kunne påvirke deres krop.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge styrketræning

Indsatsen kan være hård og tidskrævende, ligesom der kræves særligt udstyr. Nogle børn vil opleve at få ømme muskler.

Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer

Samlet vurderer arbejdsgruppen, at de fleste børn og forældre vil vælge behandlingen til, hvorfor det vurderes som 'for' på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen kan være tidskrævende.

6. Andre overvejelser

Der kræver stor motivation hos forældre og børn for at indsatsen har effekt, da den kræver høj intensitet. Børnegruppen deler sig i to – nogle der er motiverede og andre, der ikke ønsker at styrketræne.

Selvom der ikke er evidens for, at styrketræning giver effekt hos børn med cerebral parese, findes der generel viden om, at styrketræning har effekt.

Disse overvejelser vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/ skadelig			X	
Værdier og præferencer			X	
Andet			X	

Overordnet er konklusionen, at studier ikke har påvist sikre gavnlige virkninger og kun begrænsede skadevirkninger. Styrketræning er alment anerkendt for forebyggende og sundhedsfremmende effekter og kan bidrage til at øge det fysiske aktivitetsniveau hos barnet. Derfor vælger arbejdsgruppen at lave en ”svag anbefaling for indsatsen” (↑?).

Fokuseret spørgsmål 9: Træningsindsatser i vand

1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

2. Gavnige og skadelige virkninger

Gavnige virkninger i forhold til de enkelte outcomes

Gross motor function:	Ikke signifikant forskel
Functional skills:	Ikke vurderet i studiet
Quality of life:	Ikke vurderet i studiet

Skadelige virkninger

Ikke rapporteret.

Samlet vurdering vedrørende gavnlige og skadelige virkninger

Studiet er meget lille. Der er ikke dokumenteret nogen betydelig virkning af indsatsen. Der er ikke rapporteret om skadelige virkninger.

Det er vanskeligt at vurdere gavnlige virkninger i forhold til skadelige virkninger på baggrund af studiet. Arbejdsgruppen vurderer, at de gavnlige virkninger svagt overstiger de skadelige virkninger. På 4-punktsskalaen svarer det til ”for”.

3. Arbejdsgruppens vurdering af målgruppens værdier og præferencer

Årsager til, at børn og forældre vil vælge bassintræning

Det kan opleves som behageligt for børnene at komme i vandet, og i vandet har børnene en anden oplevelse af at bevæge sig, end de har på land. Herudover er svømning en god fritidsaktivitet, og i nogle tilfælde er der tale om holdtræning, som har sociale gevinster.

Årsager til, at børn og forældre vil fravælge bassintræning

Det er en tidskrævende indsats, og herudover kan der være lang transport til bassinet. Nogle børn bryder sig ikke om lyden i omklædningsrummet og i svømmehallen. Det kan opleves besværligt at skulle klæde om. Nogle børn er bange for at komme i vandet. Nogle børn kan have svært ved at holde varmen.

Samlet vurdering vedrørende værdier og præferencer

Arbejdsgruppen vurderer, at der er flere børn og forældre, der vil vælge behandlingen til, end der vil fravælge behandlingen. Forskellen vurderes dog ikke at være meget stor, hvorfor det vurderes som ”for” på 4-punktsskalaen.

4. Økonomi

Ikke vurderet ved denne indsats udover arbejdsgruppens vurdering af tidsforbrug.

5. Tidsforbrug

Indsatsen er meget tidskrævende, da de fleste børn vil have brug for en voksen hjælper om sig hele tiden. Dette gælder både, mens barnet er i bassinet og ved omklædningen.

6. Andre overvejelser

Ingen øvrige overvejelser, som blev medtaget ved vurderingen af anbefalingen.

7. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlig/ Skadelig			X	
Værdier og Præferencer			X	
Andet				

Overordnet er konklusionen, at der ikke er sikker effekt af behandlingen, og at der er tale om en omkostningstung indsats. Til gengæld vil børn og forældre oftest vælge indsatsen til. Arbejdsgruppen vurderer det ligeledes positivt, at børnene har lettere ved at bevæge sig i vandet end på land. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en ”svag anbefaling for indsatsen” (↑?).

Bilag 6:

Målemetoder

Bilaget beskriver kort de målemetoder, som er nævnt i kapitel 5 om monitorering. De målemetoder der beskrives i bilaget og kapitel 5 er der ikke søgt systematisk litteratur i henhold til ej heller evidensvurderet målemetodernes validitet.

Arbejdsgruppen har valgt at tage udgangspunkt i den fysioterapeutiske protokol og den ergoterapeutiske protokol, som anvendes i CPOP. De består af en række målemetoder, der anvendes til at beskrive barnets funktionsevne og funktionsevnesættelse, med fokus på funktioner, hvor der er behov for løbende sundhedsfaglig opfølgning og eventuelt indsats. Der er til hver af protokollerne udviklet en manual, der beskriver, hvordan undersøgelsen gennemføres.

Protokollerne består af en vurdering og beskrivelse af:

- Barnets dominerende neurologiske symptom
- Klassifikation af barnets udførelse af aktiviteter med blandt andet GMFCS, MACS og FMS.
- Klassifikation af håndfunktion og tommelfingerens stilling (HOUSE I-IV og 0-8 samt Zancolli)
- Ledbevægelighed i udvalgte led og bevægeretninger i overekstremiteter og underekstremiteter
- Om barnet oplever smerter
- Muskeltonus i UE (Modifieret Ashworth Scale)

Alder: 0 – 17 år.

Læs mere: www.cpop.dk

Redskaber fra skema 5.1 Monitorering af kroppens funktioner beskrives i følgende afsnit: Udholdenhed, muskelfunktion, gangmønster og visuel perception herunder visuomotorisk integration.

Redskaber fra skema 5.2 Monitorering af barnets udførelse af aktiviteter og deltagelse beskrives i følgende afsnit: Klassifikation af udførelse af aktiviteter, grovmotorisk kapacitet, håndmotorisk kapacitet, udførelse af aktiviteter.

Redskaber fra Figur 5.3 Vurdering af helbredsrelateret livskvalitet i afsnittet Livskvalitet.

Målemetoder på kropsniveau

Udholdenhed

Shuttle run test

Shuttle run test er en konditest (aerob kapacitet), der kan anvendes uden særligt udstyr. Der er udviklet en særlig udgave af testen, som er valideret på børn med cerebral parese (127).

Alder: 7 – 12 år. / Funktionsevne: GMFCS I, II.

Muskelfunktion

Manuel Muskeltestning (MMT)

Simpel muskelstyrketest, der kan anvendes til at beskrive barnets muskelfunktion på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er ingen muskelkontraktion, og 5 er normal muskelfunktion, svarende til at barnet kan overkomme stor ydre modstand.

Læs mere her:

http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf

Maksimal Voluntary Contraction (MVC)

Maksimal isometrisk muskelstyrke kan måles med håndholdt dynamometer. Et håndholdt dynamometer er et lille apparat, som består af en belastningscelle og en lille monitor. Redskabet anvendes ved, at barnet presser den testede legemsdel maksimalt mod belastningscellen, og apparatet angiver så den kraft i Newton eller kg, som barnet har presset med.

Læs mere her:

http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf

Repetition Maximum (RM)

Repetition Maximum defineres som det maksimale antal gentagelser af en øvelse, per set, der kan udføres med en given modstand, hvor øvelsen udføres korrekt.

Læs mere her:

http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf

Gangmønstre

Edinburgh Visual Gait Score for Cerebral Palsy (VGA)

VGA kan anvendes til at beskrive gangmønstret hos børn med cerebral parese. Redskabet kan anvendes til børn med selvstændig gangfunktion, med eller uden gangredskaber (128).

3-dimensionel klinisk ganganalyse (3DGA)

3DGA kan udføres på bevægelseslaboratorier. Undersøgelsen giver en objektiv beskrivelse af barnets gangmønster ud fra kinematiske (dvs. beskrivelser af ledvinkler, vinkelhastigheder m.v.) og kinetiske målinger (dvs. udviklende kræfter, momenter og effekt omkring de involverede led) og beregninger i 3 dimensioner (129).

Visuel perception herunder visuomotorisk integration

Test of Visual Perceptions Skills (TVPS)

Målemetoden omfatter 7 områder indenfor visuel perception: Visuel diskriminati-

on, visuel hukommelse, visuel-spatial relation, visuel formkonstans, visuel sekventiel hukommelse, visuel figur-grund, billedfuldendelse (Visual Closure) (90,130).

Alder: 4 – 12 år.

Læs mere:

<http://www.hogrefe.dk/Item.aspx?Department=19&Category=5&TestCollection=206>

Developmental test of Visual Perception (DTVP-2)

Måler barnets visuelle perception og visuo-motoriske integration. Målemetoden omfatter: Figure-grund, formfuldendelse (visual closure), formkonstans, rum/retning, øje-håndkoordination, kopiering, visual/motorisk hastighed (88).

Alder: 4 – 11 år.

Læs mere: http://www.mindresources.com/pdfs/SR2011/pages/PAGE_239.pdf

Beery – Buktenica Developmental Test of Visuel- Motor Integration (VMI-6)

Formålet med VMI-6 er at udrede evnen til at integrere visuelle og motoriske færdigheder. Normativ test, kulturuafhængig og non-verbal test (89).

Læs mere: <http://psychcorp.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=PAg105>

Målemetoder på aktivitet og deltagelsesniveau

Klassifikation af udførelse af aktiviteter

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Klassifikationssystemet, der anvendes til at beskrive barnets udførelse af grovmotoriske aktiviteter hos børn med cerebral parese. Er oversat til dansk og har gennemgået en valideringsproces. Er senere revideret og udvidet til GMFCS E&R (131).

Læs mere her: <http://www.canchild.ca/en/measures/gmfcs.asp>

Functional Mobility Scale (FMS)

Functional mobility scale klassificeret funktionel mobilitet hos børn, under hensyntagen til de eventuelle mobilitets hjælpemidler, som barnet anvender. Skalaen kan anvendes til at klassificere børns mobilitet og til at dokumentere ændringer over tid (132).

Alder: 4 – 17 år.

Læs mere: http://www.mcri.edu.au/Downloads/GaitCCRE/FMS_brochure.pdf

Manual Ability Classification System (MACS)

Diagnosespecifikt klassifikationssystem med fem niveauer (I-V) til at beskrive,

hvordan børn med cerebral parese, håndterer genstande med hænderne i dagligdagsaktiviteter. MACS er valideret til børn fra 4 til 18 år, og vurderingen sættes i relation til det enkelte barns alder (133).

Læs mere her: www.macs.nu

HOUSE 0-8

Hver hånds grebsfunktion bedømmes for sig ved observation af aktiviteter, som kræver brug af begge hænder. Hvis ikke personen kan lave samarbejde mellem hænderne, skal begge hænder klassificeres hver for sig (134).

Grovmotorisk kapacitet

Gross Motor Function Measure (GMFM)

Formålet med GMFM er, gennem observationer af standardiserede aktiviteter, at beskrive barnets udførelse af aktiviteter i relation til barnets bevægelse og færden, med særlig fokus på aktiviteterne ligge, sidde, stå, gå, løbe og hoppe. GMFM findes i fire udgaver: GMFM-88 (original udgave), GMFM-66 (reduceret udgave, med mulighed for at beregne en score på intervalniveau), GMFM-IS og GMFM B&C (Items udvalgt efter barnets funktionsevne). GMFM er relevant at anvende til børn med motorisk udviklingsalder op til ca. 5 år.

Der er ikke publiceret mindste klinisk relevante forskel, men en forskel på 4-5 med GMFM-66 vurderes at være klinisk relevant.

Reference: <http://motogrowth.canchild.ca/en/GMFM/overview.asp>

10-meter gangtest (10-M gang)

Målemetoden kan anvendes til at beskrive, hvor lang tid barnet tager om at gå fra ”stående start” med sædvanligt gangredskab i et hurtigt, men sikkert tempo, som kvalitativt mål for gangformåen.

Læs mere: http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maaleredskaber/10-meter_gangtest_manual.pdf

Timed up and go (TUG)

Målemetoden kan anvendes til at beskrive basismobilitet. TUG måler komponenter af funktionel uafhængighed ved basismobilitet, defineret som at kunne rejse og sætte sig, gå en kort afstand og vende (135).

Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo)

SATCo kan anvendes til undersøgelse af barnet kropskontrol, i forhold til statisk kontrol, aktiv kontrol og reaktiv kontrol (136).

Alder: ca. 3 mdr. – 17 år.

Chailey levels of ability (Chailey)

Chailey anvendes til at dokumentere barnets muligheder for at opretholde eller æn-

dre stilling. Målemetoden anvender fem udgangsstillinger: rygliggende, maveliggende på gulvet, siddende og stående. Barnets evner beskrives med seks niveauer: 1–6. Chailey er i øjeblikket ved at blive oversat til dansk. Den danske version forventes klar til brug i klinisk praksis i løbet af 2014 (137).

Håndmotorisk kapacitet

The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function

Målemetoden undersøger kvaliteten af OEs funktioner baseret på 16 deltest, der videooptages og scores efterfølgende. Udviklet til børn 5 – 15 år med neurologiske skader fx cerebral parese (138,139).

Klinisk relevans: En forskel på 12 % er vurderet til at være klinisk relevant (27).

Læs mere:

http://www.rch.org.au/melbourneassessment/about_ma2/Psychometrics_of_the_MA_and_MA2/

Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST)

Formålet med QUEST er at måle bevægelseskvalitet hos børn med cerebral parese fra 8 måneder til 8 år. Indenfor de fire områder: medbevægelse, greb, støttereaktioner og vægtbæring (140).

Alder: 8 mdr. – 8 år.

Klinisk relevans: Forskel på 4,89 score units (46).

Manual: <http://www.canchild.ca/en/measures/quest.asp>

Udførelse af aktiviteter

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Tværfagligt kortlægningsinstrument, som kortlægger barnets udførelse af aktiviteter indenfor personlig pleje, mobilitet og sociale færdigheder, grad af hjælpebehov og behov for hjælpemidler og/eller tilpasning af omgivelser for, at aktiviteter kan gennemføres.

Redskabet er relevant at anvende til børn med funktionsniveau svarende til, eller lavere end, hvad der forventes af et barn på 7 1/2 år (141).

Læs mere her: <http://www.etf.dk/5212/> og

<http://fysio.dk/fafo/Maleredskaber/Maleredskaber-alfabetisk/PEDI-Pediatric-Evaluation-of-Disability-Evaluatio/>

Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Canadian Occupational Performance Measure, COPM: Måler barnets (eller foræl-

drenes) egen vurdering af, hvordan aktiviteter udføres, og hvor tilfredse de er med udførelsen. COPM identificerer, hvilke aktiviteter barnet ønsker at forbedre.

Klinisk relevans: En forskel i rawscore på 2.0

<http://www.rehabmeasures.org/rehabweb/allmeasures.aspx?PageView=Shared>

Læs mere: <http://www.etf.dk/copm/>

Manual: Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Poll N: Canadian Occupational Performance Measure. Dansk oversættelse: Andersen A, Ross U, Tjørnov J, Wæhrens E 2000, revideret af Larsen AE 2007 Kan frit downloades på: <http://www.etf.dk/copm/>

Der er udviklet et dansk COMP-værktøj til de 0-3 årige, som frit kan downloades på ovenstående hjemmeside.

Abilhand-kids

Formålet med Abilhand-kids er at måle barnets evne til at udføre daglige aktiviteter, som kræver brug af begge hænder. Redskabet er udviklet til børn med cerebral parese og kan anvendes til børn fra 6-15 år. Målemetoden består af et spørgeskema med 21 items, som udfyldes af barn/forældre. Endnu ikke oversat til dansk (findes bl.a. på engelsk og svensk).

Læs mere: <http://www.rehab-scales.org/abilhand-kids-presentation.html>

Kan frit downloades på: <http://www.rehab-scales.org/abilhand-kids.html>

Assisting Hand Assessment (AHA)

Assisting Hand Assessment måler og beskriver, hvor effektivt børn med en unilateral dysfunktion bruger den afficerede hånd i bimanuelle aktiviteter. AHA består af 22 items og kan bruges til børn med unilateral cerebral parese eller plexus brachialis læsion (142).

Alder: 18 mdr. – 12 år.

Brug af målemetoden kræver gennemførelse af AHA-kursus samt efterfølgende certificering. Dette indebærer deltagelse i et 3-dages AHA-kursus og efterfølgende gennemførelse af et givet antal udredninger med tilfredsstillende resultat.

Klinisk relevans: En ændring i raw score på 4 (0,97 logits) (143).

Læs mere: <http://www.ahanetwork.se>

Assessment of motor and process skills (AMPS)

Formålet med AMPS er at vurdere kvaliteten af borgerens/patientens udførelse af daglige og personlige aktiviteter. Aktiviteterne vælges af borgeren selv. Kvaliteten af aktivitetsudførelsen vurderes ved at måle graden af fysisk anstrengelse, effektivitet, sikkerhed og selvstændighed i forhold til 16 motoriske og 20 procesmæssige færdigheder.

Alder: Børn over 3 år, unge, voksne og ældre.

Brug af målemetoden kræver, at ergoterapeuten deltager i et AMPS-kursus samt efterfølgende kalibrering.

Læs mere: <http://www.etf.dk/4299/> og <http://www.amps-danmark.dk/>

Manual: Fisher A, Jones KB: "Assessment of Motor and Process Skills"; Vol. 1 & 2 Seventh Edition, Three Star Press, Inc.

The School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS)

School AMPS er et validt observationsredskab, som kan anvendes til at vurdere kvaliteten af aktivitetsudførelsen hos børn ved aktiviteter, som almindeligvis foregår i klasseværelset eller ved et bord i børnehaven. Kvaliteten vurderes ved scoring af 16 motoriske og 20 procesmæssige færdigheder (144).

Alder: 3 -12 år. For børn med funktionsnedsættelser op til 16 år.

Brug af målemetoden kræver, at ergoterapeuten deltager i et School-AMPS-kursus samt efterfølgende kalibrering.

Læs mere: <http://www.etf.dk/5213/> og <http://www.amps-danmark.dk/>

Water Orientation Test of Alyn (WOTA)

Målemetoden kan anvendes til at udrede barnets tilvænning til vand og færdigheder i vand for børn med særlige behov. Målemetoden er valideret til børn med cerebral parese og findes i to udgaver: WOTA 1, for børn, som kan følge instrukser, og WOTA 2, for børn under 3 år og ældre børn med nedsat kognitiv funktionsevne. Målemetoden består af 27 Items, der omhandler basisorientering og færdigheder i vand (145).

Alder: 1-16 år.

Swimming Independent Measure (S.W.I.M.)

Måleredskabet anvendes til at udrede graden af tilvænning til vand og færdigheder i vand. Målemetoden består af 11 Items, der omhandler udvikling af vandtilvænning, åndedrætskontrol, balance, rotationer om kroppens akser, svømmefærdigheder samt selvstændighed i og op af vandet (146).

S.W.I.M. er udviklet i England af fysioterapeut Kim Peacock i 1993 og revideret i 2011. Redskabet udgives af Halliwick Association of Swimming Therapy, England. S.W.I.M. test og DVD kan købes ved henvendelse til Halliwick Samarbejdet i Danmark på www.hasam.dk.

Helbredsrelateret livskvalitet

PedsQL Cerebral Parese Modul (PedsQL)

Målemetoden anvendes til undersøgelse af pædiatrisk livskvalitet. Redskabet består dels af en generisk del og dels af en diagnosespecifik del.

Målemetoden kan anvendes til at: Planlægge behov for yderligere undersøgelser, beskrive mål og til planlægning og prioritering af indsatser.

Læs mere:

http://fysio.dk/Upload/Fafo/PDF/Tema/Børn/Oversaettelse_PedsQL_MStahlhut_etal_2010.pdf

CP-CHILD

Målemetoden anvendes til undersøgelse af pædiatrisk livskvalitet. CP-CHILD er i øjeblikket ved at blive oversat til dansk. Den danske version forventes klar til brug i klinisk praksis i løbet af 2014.

CP-CHILD er udviklet til børn på GMFCS niveau IV og V.

Læs mere: <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>

Bilag 7:

Juridiske forhold

Formål med de nationale kliniske retningslinjer

Nationale kliniske retningslinjer, der er udsendt af Sundhedsstyrelsen, er systematisk udarbejdede udsagn med inddragelse af relevant sagkundskab.

Nationale kliniske retningslinjer kan bruges af fagpersoner, når de skal træffe beslutninger om passende og god klinisk sundhedsfaglig ydelse i specifikke situationer. De kan også benyttes af borgere og patienter, der søger disse ydelser.

Nationale kliniske retningslinjers juridiske status

Nationale kliniske retningslinjer klassificeres som faglig rådgivning, hvilket indebærer, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne. De nationale kliniske retningslinjer er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse.

Selvom anbefalingerne i de nationale kliniske retningslinjer følges, er der ikke garanti for et succesfuldt behandlingsresultat. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke foretrækkes som følge af patientens situation.

Beslutninger om valg af behandling skal generelt træffes med inddragelse af patienten, ligesom det sundhedsfaglige personale i patientjournalen som udgangspunkt skal begrunde beslutninger, der afviger væsentligt fra god klinisk praksis, herunder anbefalinger i relevante nationale kliniske retningslinjer.

Bilag 8:

Forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning

Af tidsmæssige årsager har det ikke været muligt at medtage alle ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser overfor børn med cerebral parese i retningslinjen. Desuden har arbejdet med retningslinjen vist, at der er behov for en styrket forskningsindsats på området. Arbejdsgruppen har derfor udarbejdet en liste med anbefalinger til fremtidig forskning og fokusområder, det kan overvejes at have med i en opdatering af retningslinjen.

Organisering af sundhedsfaglige indsatser

Der er behov for at undersøge evidensen for:

- Betydningen af, at de sundhedsfaglige indsatser varetages i et tæt tværfagligt samarbejde, sammenlignet med monofaglige indsatser
- Sammenhængen mellem organisationens og fagpersonens patientvolumen og kvaliteten af indsatserne
- Anvendelse af andre indsatser, som Family Hope Centre, Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Petö og Doman, som alternativ til konventionelle fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser.

Der er behov for forskningsprojekter, der kan:

- Undersøge betydningen af, hvor indsatsen foregår (fx om der er forskel på, om indsatsen foregår i barnets daglige miljø eller i et træningslokale).

Udredning

Der er behov for at undersøge evidensen for

- Pålidelighed, gyldighed og anvendelighed af de målemetoder, som arbejdsgruppen foreslår anvendt i denne version af retningslinjen, bilag 6.

Der er behov for forskningsprojekter, der kan:

- Oversætte og tilpasse udenlandske målemetoder til dansk sprog og kultur, samt beskrive målemetodernes pålidelighed og gyldighed. Det kunne fx være vurdering af om målemetoderne: Scedule for Oral Motor Assessment (SOMA) og The Functional Feeding Assessment, modified (FFAm) er velegnede til oversættelse og tilpasning til dansk sprog og kultur. Begge målemetoder kan anvendes i udredningen af evnen til at spise hos børn med cerebral parese.

Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser

Udover de nævnte behov for yderligere forskning ved specifikke indsatser i retningslinjen er der behov for at undersøge effekten af:

- 24-timers positioneringsprogrammer
- Konditionstræning
- Koordinationstræning
- Træning af grovmotorisk kapacitet og udførelse af aktiviteter
- Anvendelse af teknologiske løsninger i indsatser
- Omgivelsesfokuseret træning (context-focused therapy)
- Indsatser rettet mod barnets visuelle (sensoriske) perception.

Der er behov for at undersøge effekten af indsatser, der søger at:

- Reducere risikoen for at udvikle sekundære følger, herunder osteoporose
- Reducere smerter
- Forbedre barnets mulighed for at kommunikere
- Forbedre barnets udførelse af daglige aktiviteter.

Der er behov for forskningsprojekter, der kan undersøge betydningen af de enkelte indsatsers:

- Intensitet og varighed
- Langsigtede effekter
- Betydning for barnets deltagelse og livskvalitet

Indsatser som opfølgning på andre indsatser

Der er behov for at undersøge effekten af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser og genoptræning efter og i forbindelse med:

- Ortopædkirurgiske operationer
- Behandling med Botulinum toxin
- Ortosebehandling.

Øvrige forslag til opdatering af retningslinjen

Da evidensgrundlaget generelt er svagt, kan det overvejes at udvide søgekriterierne. Dette kan eventuelt gøres ved at udvide patientgruppen til at omfatte diagnoser, der minder om cerebral parese, og ved at inkludere andre studiedesigns end randomiserede kliniske studier. Dette vil dog ikke nødvendigvis føre til et stærkere evidensgrundlag.

Udover fokus på konkrete fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser vil det være af stor gavn at få udarbejdet anbefalinger, der omhandler det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde for børn med cerebral parese.