

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

2013

UDKAST TIL HØRING

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

© Sundhedsstyrelsen, 2013. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

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

Emneord: Klinisk retningslinje, cerebral parese, fysioterapi, ergoterapi

Sprog: Dansk

Kategori: National klinisk retningslinje

Version: Høringsversion

Versionsdato: (04.10.2013)

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, (måned og år).

Elektronisk ISBN: ()

Indhold

1	Centrale budskaber	4
1.1	Anbefalinger	4
2	Indledning	7
2.1	Baggrund	7
2.2	Formål	8
2.3	Beskrivelse af patientgruppe	8
2.4	Målgruppe for retningslinjen	9
2.5	Afgrænsning af retningslinjen	9
2.6	Opdatering af retningslinjen	9
2.7	Læsevejledning	9
3	Fremgangsmåde og metode	11
3.1	Evidensens kvalitet	11
3.2	Anbefalingens styrke	12
3.3	Fra evidens til anbefalinger	12
4	Monitorering	13
5	Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser	16
5.1	Målrettet træning af funktioner	17
5.2	Indsatser rettet mod håndfunktion	20
5.3	Positionering i den stående stilling	24
5.4	Aktiv og passiv udspænding	28
5.5	Indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion	31
5.6	Indsatser rettet mod den visuelle funktion	35
5.7	Ridning som sundhedsfaglig indsats	38
5.8	Styrketræning	42
5.9	Træningsindsatser i vand	45
6	Ordliste	48
7	Referenceliste	52

1 Centrale budskaber

Børn og unge med cerebral parese har generelt behov for indsatser, der kan styrke deres funktionsevne og forebygge komplikationer af sekundære følger. Indsatserne har som overordnet formål at understøtte barnets/den unges udvikling med henblik på, sammen med andre indsatser, at give barnet/den unge mulighed for deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre børn og unge. Det betyder, at mange børn i løbet af opvæksten har kontakt til fagpersoner i sundhedsvæsenet og i andre sektorer med henblik på blandt andet fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser.

Fagpersoner, der varetager disse indsatser, skal løbende vurdere behovet for indsatser hos barnet/den unge, rådgive barnet/den unge og dennes omgivelser, udføre indsatser samt følge op på resultaterne.

Fysioterapien og ergoterapien udgør væsentlige elementer i den samlede indsats sammen med øvrige sundhedsfaglige indsatser i kommunalt regi og på sygehuse, indsatser som måtte være relevante i forbindelse med undervisning samt forskellige indsatser/tydelser som har til formål at støtte familien.

Den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske praksis bør i videst muligt omfang være baseret på systematisk opsamlet viden og erfaringer. Den videnskabelige litteratur, der ligger til grund for praksis og denne retningslinje, er sparsom og generelt af lav kvalitet. Derfor er der i den kommende tid brug for at udbygge dokumentationen gennem forskning og evalueringer samt at tilrettelægge brugen af kompetencerne hensigtsmæssigt for at styrke de faglige miljøer.

Retningslinjen indeholder anbefalinger vedrørende ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser, der er udvalgt på baggrund af arbejdsgruppens vurdering af udbredelse og relevans. Den sparsomme forskningslitteratur medfører, at der ikke gives stærke anbefalinger i retningslinjen, og at fagpersonen i det enkelte tilfælde skal vurdere, hvilken indsats der er hensigtsmæssig.

1.1 Anbefalinger

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

Anbefalinger for fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (↑?)

En svag anbefaling for en given indsats betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn/den unge og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

- Det kan overvejes at anvende **måltrettet træning af funktioner** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)

- Det kan overvejes at anvende **intensive indsatser rettet mod håndfunktion** til børn og unge med *unilateral* cerebral parese (⊕⊕OO)
- Det kan overvejes at **øge intensiteten af positionering i den stående stilling** hos børn og unge med cerebral parese uden selvstændig standfunktion (⊕⊕OO)
- Det kan overvejes at anvende **indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)
- Det kan overvejes at anvende **styrketræning** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)
- Det kan overvejes at anvende **træningsindsatser i vand** til børn og unge med cerebral parese (⊕⊕OO)

Anbefalinger imod fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (↓?)

En svag anbefaling *imod* betyder, at indsatsen ikke rutinemæssigt skal anvendes til patientgruppen. Hvis fagpersonen vælger at tilbyde indsatsen, forudsættes det, at indikationen for indsatsen beskrives, og at barn/den unge og familie sikres et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen. Desuden bør fagpersonen sikre relevant evaluering af indsatsen.

- Det kan ikke anbefales at anvende **et forløb med flere lektioner af ridning som sundhedsfaglig indsats** rutinemæssigt (⊕⊕OO)

God praksis for fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser (✓)

For disse indsatser er der ikke fundet randomiserede kliniske forsøg eller systematiske review som belæg for anbefalingerne.

Når det anses for god praksis at overveje at anvende en indsats, betyder det, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at anvende indsatsen, sikre barn/den unge og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

- Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende **intensive indsatser rettet mod håndfunktion** til børn og unge med *bilateral* cerebral parese
- Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende **positionering af barnet i den stående stilling** til børn og unge med cerebral parese uden selvstændig stand funktion

- Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende **indsatser rettet mod den visuelle funktion** til børn og unge med cerebral parese

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

For denne indsats er der ikke fundet randomiserede kliniske forsøg eller systematiske review som belæg for anbefalingen.

Når det anses for god praksis at undlade rutinemæssig anvendelse af en indsats betyder det, at hvis fagpersonen vælger at tilbyde indsatsen, forudsættes det, at indikationen for indsatsen beskrives, og at barn/den unge og familie sikres et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen. Desuden bør fagpersonen sikre relevant evaluering af indsatsen.

- Arbejdsgruppen anser det som god praksis *at undlade* rutinemæssig anvendelse af **aktiv og passiv udspænding** til børn og unge med cerebral parese

2 Indledning

2.1 Baggrund

I forbindelse med finanslovsaftalen for 2011 blev det besluttet, at der skulle udarbejdes kliniske retningslinjer om træning af mennesker med funktionsevnenedsættelser som følge af bestemte 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 barn, familie og samfund. 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, så børnene/de unge dermed får mulighed for at opnå så højt funktionsniveau og livskvalitet som muligt. Samtidig begrænses risikoen for, at de vil blive udsat for uvirksomme indsatser.

Børn og unge med cerebral parese har – ligesom alle andre børn og unge – brug 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 motion.

De fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser indgår som en del af et tværfaglig samarbejde, og det er væsentligt, at alle arbejder mod det overordnede mål at hjælpe barnet til at opnå den bedst mulige funktionsevne og livskvalitet – og dermed blive bedst muligt rehabiliteret, 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 (1).

Udover selve den sundhedsfaglige indsats, har de organisatoriske rammer også stor betydning for indsatsens kvalitet. I flere tilfælde modtager børn og unge med cerebral parese indsatser fra forskellige fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter fra sygehusregi, praksisregi og/eller kommunalt regi. Ligesom det er væsentligt, at der sker en tværfaglig koordinering, er det afgørende, at der samarbejdes på tværs af forskellige sundhedstilbud. Som udgangspunkt bør der være en sundhedsfaglig grund til, at flere fagpersoner er involveret, og fagpersonerne bør arbejde ud fra samme målsætning og sikre, at deres indsatser koordineres.

For at barnet kan få så normalt et liv som muligt, er det vigtigt, at de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser afpasses og prioriteres i forhold til andre behov i barnets hverdag. Dette er en væsentlig præmis for tilrettelæggelse og gennemførelse af alle indsatser målrettet børn og unge med cerebral parese.

¹ Høringsversion, Sundhedsstyrelsen 2013 – oversat fra WHO 2011

2.2 Formål

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

2.3 Beskrivelse af patientgruppe

Retningslinjen omhandler børn og unge til og med 17 år diagnosticeret med cerebral parese. I Danmark lever 2.000-2.500 børn og unge til og med 17 år med cerebral parese. Det svarer til, at 2 ud af 1.000 levendefødte børn får diagnosen cerebral parese (2). 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 %) (2). 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"* (3).

Diagnosen cerebral parese vil altid omfatte neurologiske symptomer, der påvirker barnets muskulære og bevægelsesmæssige funktioner. Dette kan ses som påvirket muskeltonus, påvirkede motoriske reflekser, ufrivillige bevægelser og bevægelsesreaktioner samt påvirket muskelstyrke og muskeludholdenhed. De primære neurologiske symptomer betyder, at børn med cerebral parese er i risiko for at udvikle alvorlige og komplekse sekundære følger som led- og knogledeformiteter, nedsat ledbevægelighed, ledscred (primært hofteluksation), skoliose og respiratoriske problemer (4-6).

De motoriske symptomer er ofte ledsaget af forstyrrelser i barnets sensoriske, mentale, kommunikative, perceptuelle og/eller adfærdsmæssige funktioner, ligesom barnet kan have epilepsi. Disse faktorer vil hos nogle børn have større betydning for barnets mulighed for aktivitet og deltagelse end de motoriske symptomer (3).

I henhold til Det Nationale Cerebral Parese Register fordeler børnene sig med hensyn til de motoriske handicap således, at 61 % har selvstændig gang, 14 % kan gå med hjælpemiddel mens 25 % er immobile i 6 års-alderen. Cerebral parese inddeles i henhold til GMFCS (Gross Motor Function Classification Scale) i fem sværhedsgrader, hvor gruppe I har den letteste sygdomsgrad. Fordelingen er i henhold til CP-registret: 45 % (gruppe I), 8 % (gruppe II), 4 % (gruppe III), 16 % (gruppe IV) og 23 % (gruppe V). 75 % har epilepsi og omkring 40 % har en IQ over 70 (7).

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. Derfor vil der være store forskelle på de enkelte børns behov for ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser. Indsatserne vil skulle tilpasses til det enkelte barns funktionsevnedssættelse, og derfor er det vigtigt, at der udføres regelmæssige evalueringer for at vurdere, om de planlagte mål er opnået.

2.4 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.

2.5 Afgrænsning af retningslinjen

Retningslinjen fokuserer på udvalgte fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn med cerebral parese. Indsatserne er valgt ud fra arbejdsgruppens vurdering af blandt andet udbredelse og relevans.

Det ligger udenfor denne retningslinje at beskrive:

- 1) Indsatser til børn med andre diagnoser
- 2) Indsatser som varetages af andre fagpersoner end fysioterapeuter og ergoterapeuter, fx lægelig udredning og behandling
- 3) Indsatser, der varetages af ikke-sundhedsfaglige personer, herunder alternative intensive behandlingsprogrammer med hjemmetræning som Doman og Family Hope Center programmer

2.6 Opdatering af retningslinjen

Den nationale kliniske retningslinje ventes opdateret 3 år efter udgivelsen, eller når der foreligger nyt grundlag for at ændre anbefalingerne.

Arbejdsgruppen foreslår, at den næste udgave af retningslinjen indeholder nogle af de indsatser, der ikke indgår i denne udgave, jf. bilag 8.

2.7 Læsevejledning

Kapitel 3 beskriver den proces, hvorved retningslinjen er udarbejdet, og de forskellige typer af anbefalinger gennemgås. I kapitel 4 beskrives arbejdsgruppens forslag

til, hvilke test og måleredskaber der kan benyttes i monitorering og evaluering af indsatser. Redskaberne er valgt på baggrund af faglig konsensus, og er ikke evidensvurderet i forbindelse med udarbejdelsen af den kliniske retningslinje. Kapitel 5 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 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 test og måleredskaber, der foreslås i kapitel 4 om monitorering. Juridiske forhold vedrørende retningslinjen beskrives i bilag 7 og i bilag 8 gives forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning.

Begrebsramme

WHO's Internationale Klassifikation af Funktionsevne hos børn og unge (ICF-CY) anvendes som overordnet referenceramme gennem retningslinjen. De ord og begreber, der indgår i ICF-CY, er anvendt de steder, hvor det har været muligt. ICF-CY bygger på WHO's internationale klassifikation af funktionsevne målrettet voksne, ICF. ICF tager afsæt i WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og har til formål at give en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

3 Fremgangsmåde og metode

Den kliniske retningslinje er udarbejdet af en af Sundhedsstyrelsen nedsat arbejdsgruppe. Arbejdsgruppen har udvalgt ni fokuserede spørgsmål, der fremgår af bilag 3. De beskrevne indsatser i retningslinjen er valgt ud fra overvejelser omkring udbredelse, relevans, ressourceforbrug, udenlandsk praksis samt bevågenhed. De fokuserede spørgsmål har dannet grundlag for en systematisk litteratursøgning i en række databaser blandt andet PubMed. I litteratursøgningen blev der søgt efter randomiserede kliniske forsøg samt systematiske review, der bygger på randomiserede kliniske forsøg.

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>

Der er desuden foretaget søgninger efter supplerende litteratur, der benyttes i kapitel 5 som baggrundslitteratur og til beskrivelserne af de enkelte indsatser.

For en nærmere beskrivelse af litteratursøgning og litteraturvurdering se bilag 3 og 4.

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

3.1 Evidensens kvalitet

Evidensens kvalitet - de fire niveauer

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 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.

Evidensens kvalitet i denne retningslinje

Den videnskabelige litteratur, der foreligger omkring fysioterapi og ergoterapi til børn med cerebral parese er yderst sparsom og af lav kvalitet. Dette er både udtryk for, at der ikke er en stærk forskningstradition inden for feltet, ligesom det kan væ-

re vanskeligt at gennemføre randomiserede kontrollerede forsøg af god kvalitet. Eksempelvis er det ofte ikke muligt at lave blinding af barn og behandler.

Den sparsomme evidens af lav kvalitet har været den primære årsag til, at der i denne kliniske retningslinje ikke findes stærke anbefalinger. Det er dog vigtigt at bemærke, at den mangelfulde og svage evidens på området, ikke er ensbetydende med, at de undersøgte indsatser er uden effekt.

3.2 Anbefalingens styrke

Stærk anbefaling for (↑↑)

Der gives en stærk anbefaling for, når de samlede fordele ved indsatsen vurderes at være klart større end ulemperne.

Stærk anbefaling imod (↓↓)

Der gives en stærk anbefaling imod, når de samlede ulemper ved indsatsen vurderes at være klart større end fordelene. En stærk anbefaling imod vil typisk anvendes, når gennemgangen af evidensen viser, at en indsats er enten nytteløs eller ligefrem skadelig.

Svag/betinget anbefaling for (↑?)

Fordelene ved indsatsen vurderes at være marginalt større end ulemperne.

Svag/betinget anbefaling imod (↓?)

En svag/betinget anbefaling imod indsatsen anvendes enten, når ulemperne ved indsatsen vurderes at være marginalt større end fordelene eller når fordele og ulemper ved indsatsen vurderes at være usikre.

God praksis (✓)

På områder, hvor der ikke er evidens, baseres anbefalingerne på baggrund af faglig konsensus blandt medlemmer af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje.

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

3.3 Fra evidens til anbefalinger

Arbejdsgruppens anbefalinger bygger på en vurdering af følgende parametre:

- Evidens
- Værdier og præferencer hos patienter og pårørende
- Økonomi
- Andre overvejelser

Der har ikke været foretaget yderligere analyser inden for de tre sidste parametre, men disse er vurderet ud fra arbejdsgruppens praksiserfaringer med patientgruppen. I bilag 5 er en gennemgang af disse parametre for hver indsats.

4 Monitorering

Dette kapitel omhandler fysioterapeutiske og ergoterapeutiske redskaber, som kan anvendes til at klassificere børn med cerebral parese, afdække funktionsevne og funktionsevnenedsættelse samt til at evaluere indsatser.

Redskaberne er ikke evidensvurderede i forbindelse med udarbejdelsen af retningslinjen, men er valgt på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen.

Børn med cerebral parese bør tilbydes løbende monitorering (8). Monitoreringen skal blandt andet gøre det muligt at iværksætte en tidlig indsats, hvilket kan have betydning for udvikling og vedligeholdelse af funktioner samt reduktion af risikoen for udvikling af komplikationer af sekundære følger, og dermed eventuelt også undgå en mere indgribende indsats som fx operation.

Monitoreringen bør være systematisk og standardiseret, således at det er muligt at følge det enkelte barns udvikling over tid. Herudover vil anvendelse af de samme redskaber medvirke til, at praksis bliver mere ensartet samt sammenlignelig på tværs af sektorer og fagpersoner. Endvidere vil standardiseret monitorering også kunne indgå som led i forskningsprojekter.

Arbejdsgruppen har valgt at tage udgangspunkt i de redskaber, som allerede anvendes i den fysioterapeutiske protokol og den ergoterapeutiske protokol i CPOP (Opfølgningsprogram for cerebral parese) (9). Herudover har arbejdsgruppen beskrevet standardiserede redskaber til vurdering af kroppens funktioner, barnets aktivitetsudførelse og deltagelse, samt livskvalitet.

Beskrivelsen er inddelt i a) redskaber, som arbejdsgruppen anser for god praksis at anvende til alle børn og b) redskaber, som arbejdsgruppen anser det for god praksis, at fagpersonen overvejer at anvende, afhængig af barnets alder, funktionsevne og subtype af cerebral parese. Den løbende monitorering og stillingstagen til behov for supplerende undersøgelser 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 redskaber 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 og undersøgelse 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 redskaber til vurdering af smerter, ledbevægelighed og ledstilling samt vurdering af muskeltonus.

Desuden bør fagpersonen overveje, om det er hensigtsmæssigt at anvende et eller flere redskaber til vurdering af udholdenhed, muskelfunktion, barnets gangmønster og/eller håndens bevægelser, som beskrevet i skema 4.1.

Skema 4.1 Monitorering af kroppens funktioner

Undersøger	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
<i>Løbende monitorering</i>			
Smerter Ledbevægelighed Ledstilling Muskeltonus (Modificeret Ashworth)	CPOP ¹	CPOP ¹	CPOP ¹
<i>Overvej</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

¹De test, der indgår i CPOP.

* Redskabet 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 fra CPOP, hvori der indgår redskaber til klassificering af funktionelle færdigheder, aktivitetsudførelse og grovmotorisk kapacitet.

Desuden bør fagpersonen overveje, om det er hensigtsmæssigt at anvende et eller flere redskaber til vurdering af grovmotorisk kapacitet, håndmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, aktivitetsudførelse og visuelle perception, som beskrevet i skema 4.2.

Skema 4.2 Monitorering af aktivitet og deltagelse

Undersøger	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
<i>Løbende monitorering</i>			
Funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse Gross Motor Function Classification System Funktionel 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		
<i>Overvej</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 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
Funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse 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	PEDI COPM AHA AMPS S-AMPS	PEDI COPM AHA AMPS S-AMPS	PEDI COPM AHA AMPS S-AMPS

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

Andre redskaber

Fagpersonen bør overveje, om det er hensigtsmæssigt at anvende et eller flere af de redskaber til vurdering af livskvalitet, der er beskrevet i figur 4.3.

Figur 4.3 Andre redskaber til livskvalitet monitorering og undersøgelse af barnet

Undersøger	0 – 5 år	6 – 12 år	13 – 17 år
<i>Overvej</i>			
Livskvalitet Pediatric Quality of Life Inventory, CP Module CP-CHILD	PedsQL CP-CHILD		

5 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.

5.1 Målrettet træning af funktioner

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

5.1.1 Anbefaling

↑? Det kan overvejes at anvende målrettet træning af funktioner til børn med cerebral parese

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.1.2 Baggrund og formål med indsatsen

Hos barnet med komplekse funktionsevnenedsættelser og aktivitetsbegrænsninger, kan det være nødvendigt, at der sker en udvælgelse og prioritering af, hvilke funktioner og aktiviteter de sundhedsfaglige indsatser skal rettes mod (10,11). Hvis målet for de sundhedsfaglige indsatser beskrives specifik 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).

Indsatsen målrettet træning af funktioner indebærer at udvælgelse og prioritering af fokusområder samt opstilling af specifikke målbare mål sker i samarbejde med eller accepteres af barn og forældre (12-14).

Formålet med målrettet træning af funktioner er at sikre fokus på få indsatser og at sikre, at der opstilles specifikke og målbare mål for de sundhedsfaglige indsatser med inddragelse af barn og/eller forældre.

5.1.3 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 med målrettet træning af funktioner 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 (⊕⊕○○) og opgør 2 af 5 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet og funktionelle færdigheder). Der blev således ikke målt på målopnåelse, livskvalitet og deltagelse. Kun 2 af studierne har delvist beskrevet mulige skadevirkninger i forbindelse med studiet (12,13). Ingen af de beskrevne skadevirkninger 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 inter-

ventions- 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 målrettet træning af funktioner, hvor barn og/eller forældre er inddraget i udvælgelse af målet for træningen, uden at der er beskrevet skadevirkninger, der er direkte forårsaget af indsatsen. Indsatsen er ikke omkostningsfuld, men er en systematisering og udvidelse af processen omkring patientens informerede samtykke. Da det samtidig vurderes, at de fleste børn og forældre vil vælge indsatsen, gives en svag anbefaling for indsatsen.

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

5.1.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Beskrivelsen er udarbejdet på baggrund af klinisk erfaring og litteratur, der beskriver udviklingen af principperne, hvordan principperne i målrettet træning er anvendt i interventionsstudier og erfaringer med implementering og anvendelse af målsætningsredskaber (10,11,15-19).

Undersøgelse

Der indhentes generelle informationer fra barn og forældre om barnets motoriske og kognitive funktion, funktionelle færdigheder og hvilke udfordringer og problemer barn og forældre oplever. Herefter planlægges en specifik afdækning af barnets kropsfunktion og funktionelle færdigheder ved anvendelse af standardiserede redskaber (se kapitel 4).

Indsatsen

Udvælgelse af indsatsområder og opstilling af mål

I samarbejde med barn og forældre udvælges og beskrives op til fem indsatsområder. Herefter opstilles op til fem specifikke, trinvis og tidsafgrænsede mål. Redskaberne Goal Attainment Scale (GAS), Canadian Occupational Performance Measure (COPM) og/eller principperne om SMART² 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 motoriske funktion/aktivitet, som barnet ønsker at forbedre,

² SMART beskriver fem principper for opstilling af mål, der er specifikke, målbare, opnåelige, realistiske og tidsbestemte (specific measurable, achievable, realistic / relevant, timed) (11).

eller gennem specifik træning af kropsfunktioner, der påvirker motoriske funktioner.

En træningsperiode af 8–20 ugers varighed, vurderes at være hensigtsmæssig til de fleste forløb. Træningsintensiteten planlægges individuelt og kan variere fra få minutter flere gange dagligt til træning 1-2 gange pr. uge. Træningsindsatsen kan varieres ved individuel træning, gruppetræning, ved træning integreret i hverdagen eller ved en kombination af de tre træningsformer.

Evaluering

I sidste trin af processen evalueres det, om barnet har opnået de forventede forbedringer i motoriske funktioner og funktionelle færdigheder. Dette kan ske ved at gentage første trin, hvor standardiserede måleredskaber anvendes som foretrukken metode til evaluering af indsatsen. Desuden kan Goal Attainment Scale (GAS) og Canadian Occupational Performance Measure (COPM) anvendes til at beskrive graden af målopfyldelse.

5.1.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Kvalitative studier beskriver, at forældre generelt er tilfredse med målsætningsprocesser, der kan bidrage med fælles viden om barnets funktion og udviklingsmuligheder, men at indsatsen er ressourcekrævende for barn, forældre og fagpersoner. Hvis træningsindsatsen integreres i hverdagen, kan det være nødvendigt med støtte og opbakning til barn og forældre, så indsatsen kan gennemføres.

5.1.6 Bemærkninger

Målrettet træning af funktioner er en systematisering og udvidelse af den dialog, der skal foregå mellem patient og sundhedsperson forud for iværksættelse af indsatser (20), både i forhold til udvælgelse af indsatsområder og beskrivelse af mål for indsatsen.

5.2 Indsatser rettet mod håndfunktion

Hvilken evidens er der for, at intensive³ indsatser rettet mod håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis for børn med *unilateral* cerebral parese? Effekten måles på håndmotorisk kapacitet, udførelse af manuelle aktiviteter, deltagelse og livskvalitet (5a).

Hvilken evidens er der for, at intensive⁴ indsatser rettet mod 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 (5b).

5.2.1 Anbefalinger

↑?

Det kan overvejes at anvende intensive indsatser rettet mod håndfunktion til børn med *unilateral* cerebral parese

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at anvende indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

(√)

Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende intensive indsatser rettet mod håndfunktion til børn med *bilateral* cerebral parese

Dette betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at anvende indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.2.2 Baggrund og formål med indsatsen

Påvirkning af håndfunktionen ses hos 60 % af børn med cerebral parese (svarende til MACS > I) (21). En funktionsevnenedsættelse i overekstremiteterne kan betyde vanskeligheder med basale aktiviteter som at klæde sig på og med at håndtere genstande som legetøj, skriveredskaber og bestik.

Udvikling af håndfunktion er en kompleks og sammensat proces, der er afhængig af flere faktorer. For barnet med cerebral parese kan udviklingen være hæmmet af spasticitet, nedsat ledbevægelighed, nedsat postural kontrol og ufrivillige bevægel-

³ Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

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

ser (22). 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 (23).

Børn med unilateral cerebral parese udgør 1/3 af den samlede gruppe af børn med cerebral parese (24-26). Fravær af målrettede indsatser tidligt i opvæksten kan betyde, at de lærer at bruge strategier og teknikker for at udføre hverdagsaktiviteter med én hånd (27). I den forbindelse har der i de senere år været fokus på Constraint-Induced Movement Therapy⁵, CIMIT, hvor den 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 (27). Et andet område, som har været i fokus, er intensiv bimanuel træning, så som Hand Arm Intensiv Bimanuel Therapy (HABIT) (26). HABIT er udviklet for at imødekomme CIMIT's begrænsning til den unimanuelle håndfunktion, og for at fremme den bimanuelle koordination i daglige aktiviteter (26).

Formålet med indsatsen er at forbedre barnets mulighed for at udføre nødvendige og meningsfulde hverdagsaktiviteter med brug af hænderne.

5.2.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingerne

Unilateral cerebral parese

Til grund for anbefalingen ligger 7 randomiserede kliniske forsøg (28-38). 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.

Alle studier undersøger effekten af variationer af CIMIT. Fem studier undersøger effekten af CIMIT i forhold til vanlig praksis (31,34-38). Et studie undersøger effekten af CIMIT versus intensiv bimanuel træning og en kontrolgruppe (32). Et studie ser på effekten af CIMIT kombineret med intensiv bimanuel træning (28). 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 målt på delta-gelse og livskvalitet. Der blev rapporteret skadevirkninger i det ene studie, idet bandagen anvendt ved CIMIT gav anledning til let rødme af huden, udslæt og trykmærker hos 4 ud af 9 børn (38).

Studierne viser en gavnlig effekt af intensive indsatser rettet mod håndfunktion. Der findes en gavnlig effekt af CIMIT, bimanuel træning og en kombination af disse. Det er arbejdsgruppens vurdering, at den gavnlige effekt af indsatsen er større end de skadelige virkninger. Samtidig er indsatsen ikke forbundet med store om-

⁵ forkortet CI/CIMIT/mCIMIT/forced use

kostninger, og den kan varetages i barnets eget miljø. På denne baggrund gives en svag anbefaling for indsatsen.

Bilateral cerebral parese

Der er ikke fundet studier, der undersøger effekten af indsatser rettet mod håndfunktion sammenlignet med vanlig praksis til børn med bilateral cerebral parese.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at de mulige gavnlige effekter af indsatsen er større end de mulige skadelige virkninger. Samtidig er indsatsen ikke forbundet med store omkostninger, og den kan varetages i barnets eget miljø. Derfor anser arbejdsgruppen det for god praksis, at fagpersoner overvejer at anvende indsatsen til børn med cerebral parese.

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

5.2.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenstående beskrivelse af, hvordan indsatser rettet mod håndfunktion kan tilrettelægges, er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurdering, de inkluderede studier samt supplerende litteratur (21,23,25-27,39-43). Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder frem for andre, men arbejdsgruppen vurderer, at følgende er hensigtsmæssigt:

Undersøgelse

Ved alle typer af cerebral parese tilrettelægges indsatsen individuelt ud fra de aktiviteter, barnet ønsker at kunne udføre og deltage i. Der tages udgangspunkt i observation af barnets aktivitetsudførelse, den ergoterapeutiske protokol (CPOP) og brug af standardiserede test. Arbejdsgruppen foreslår anvendelse af følgende standardiserede test: 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.

Indsatsen

Indsatsen kan gives i barnets eget miljø: I hjem, daginstitution og skole. For at tilgodese kompleksiteten ved udviklingen af håndfunktionen foreslår arbejdsgruppen indsatser rettet mod barnets:

- **Kropsfunktion:** Indsatserne forbedrer nødvendige forudsætninger for at udføre aktiviteter, fx tilpasning af siddestilling, så udgangspunktet for kontrollerede bevægelser med arm og hånd optimeres.
- **Aktivitet og deltagelse:** Indsatserne træner håndfunktionen ved brug af aktiviteter. Dette er typisk bimanuelle aktiviteter, som barnet finder motiverende, indenfor egenomsorg, leg, fritid og skole. Der kan trænes via aktiviteten, som er målet for indsatsen.
- **Omgivelser:** Indsatserne omhandler brug af hjælpemidler, ortoser samt tilpasning af fysiske rammer (fx arbejdsstol) og sociale rammer.

Den evidensvurderede litteratur omhandler børn med *unilateral* cerebral parese, mens supplerende litteratur også inkluderer børn med bilateral cerebral parese. Der ses en tendens til, at CIMT forbedrer grebsfunktion, og bimanuel træning forbedrer aktivitetsudførelse (32,40-43). Indsatserne adresserer således forskellige områder af håndfunktionen. En indsats, der kombinerer CIMT og bimanuel træning, har vist klinisk relevant effekt (28).

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:

- 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 gradueres efter barnets alder og funktionsniveau.

Evaluerings

Anvendelse af indsatsen bør dokumenteres og løbende evalueres, så det sikres, at barnet opnår en effekt af indsatsen. Til det formål foreslår arbejdsgruppen de måleredskaber, der er nævnt i forbindelse med undersøgelse.

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

5.2.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

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

Testredskabet Assisting Hand Assessment, AHA, til børn med unilateral cerebral parese kræver efteruddannelse og kalibrering (44).

Intensive indsatser rettet mod håndfunktion 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. En familiecentreret praksis, hvor forældre/barn sætter mål for indsatsen i samarbejde med en fagpersonen, har vist at være fremmende for forældrenes engagement og opfølgning i hjemmet (28).

5.2.6 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.

5.3 Positionering i den stående stilling

Hvilken evidens er der for, at positionering i den 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 (3a).

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

5.3.1 Anbefalinger

- | | |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (√) | Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende positionering af barnet i den stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Dette betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at anvende indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

- | | |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ↑? | Det kan overvejes at øge intensiteten af positionering i den stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at øge intensiteten af indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.3.2 Baggrund og formål med indsatsen

Børn uden handicap vil ofte indtage den stående stilling selvstændigt eller med støtte fra 9-12 måneders-alderen. Dette har betydning for en række fysiologiske, sociale og kognitive funktioner. Barnet med funktionsevnenedsættelse kan have behov for støtte eller positionering for at bibeholde den stående stilling. Positionering i den stående stilling kan desuden forbedre barnets muligheder for at indgå i socialt samspil med andre børn og voksne samt forbedre mulighederne for aktivitetsudførelse.

Opgørelser fra CPUP⁶ i Sverige viser, at 31 % af børn med cerebral parese står med støtte og/eller hjælpemiddel, og at 4 % slet ikke står (45).

Positionering af barnet i den stående stilling har til formål at udvikle eller vedligeholde kroppens funktioner og barnets sociale og kognitive funktioner, samt at fore-

⁶ CPUP Uppföljningsprogram for cerebral pares.

bygge sekundære følger som hofteluksation, knoglebrud, nedsat ledbevægelighed og respiratoriske problemer (46-50). Indsatsen kan desuden anvendes til at påvirke barnets neurologiske symptomer i form af hypertoni og spasticitet, hvilket kan give barnet mulighed for at udføre motoriske funktioner og aktiviteter samt give mulighed for at positionere barnets led i andre stillinger (47,50,51).

5.3.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingerne

Positionering i den stående stilling

Der er ikke fundet studier, hvor børn, der positioneres i den stående stilling sammenlignes med børn, der ikke positioneres i den stående stilling. Det er arbejdsgruppens vurdering, at de fleste børn og familier vil vælge indsatsen, og at der er mulige gavnlige virkninger i form af reduceret risiko for udvikling af sekundære følger og forbedring af barnets deltagelse og livskvalitet. Samtidig vurderes, at de mulige gavnlige virkninger overstiger de skadelige virkninger og de øgede udgifter ved indsatsen. Derfor anser arbejdsgruppen det for god praksis, at fagpersoner overvejer at anvende indsatsen til børn med cerebral parese.

Intensitet af positionering i den stående stilling

Anbefalingen for at øge intensiteten af positionering i den stående stilling er udarbejdet på baggrund af 1 randomiseret klinisk forsøg (52). Studiet undersøger effekterne af et forløb på ni måneders varighed, hvor deltagerne i interventionsgruppen øgede intensiteten 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 ($\oplus\oplus\bigcirc\bigcirc$) 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 gavnlig effekt af intensiveret positionering i den stående stilling, målt ved øget knoglemineraltæthed i lænderyggen, som et surrogat mål for nedsat risiko for frakturer i lænderyggen. Det vurderes, at øget intensitet ikke er forbundet med betydeligt øgede omkostninger i forhold til udstyr eller uddannelse, og der gives en svag anbefaling for at øge intensiteten af positionering i den stående stilling.

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

5.3.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Der er i litteraturen ikke grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder for tilrettelæggelse af positionering i den stående stilling, frem for andre. Nedenstående beskrivelse er udarbejdet på baggrund af det inkluderede studie, arbejdsgruppens vurderinger og supplerende litteratur (45-51,53), og vurderes at være en hensigtsmæssig tilrettelæggelse af indsatsen.

Positionering af barnet i den stående stilling kan anvendes fra barnet er cirka 12 måneder. Fagpersonen bør 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.

Vurdering af eventuelle kontraindikationer

Hos barnet med omfattende funktionsevnenedsættelser bør fagpersonen drøfte med forældre og barnets børneortopædkirurg og/eller børneneurolog, om der er kontraindikationer for indsatsen og/eller der skal tages særlige hensyn ved varetagelse af indsatsen, som forsigtighed ved håndtering på grund af risikoen for knoglebrud. Kontraindikationer kan være smerter, påvirket almentilstand eller ubehag ved indsatsen.

Undersøgelse

Fagpersonens vurdering af barnets kropsfunktion (herunder ledbevægelighed, fejlstillinger, smerter og postural kontrol), grovmotoriske funktion, aktivitetsudførelse og deltagelse danner udgangspunkt for en vurdering af, om barnet bør tilbydes indsatsen. Desuden kan det forud for iværksættelse af indsatsen være hensigtsmæssigt at indhente oplysninger om barnets hoftestatus fra børneortopædkirurgen. Afdækningen af barnets funktion anvendes til at planlægge, hvilken form for støtte og hjælpemiddel barnet har behov for, og hvilken stilling barnet skal placeres i.

Indsatsen

Barnet positioneres ved hjælp af personstøtte eller hjælpemiddel såsom ståstøttestativ og andet udstyr til kropsstøtte. 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 forholdsvis let støtte til at bibeholde den stående stilling.

Positionering med hjælpemiddel kan ske i form af forudvendt eller bagud vendt ståstøtte. Desuden kan der anvendes hjælpemidler, hvor barnet bevæges med bevægelser, eller hvor barnet har mulighed for at forflytte sig, mens det står, enten ved egen aktivitet eller motoriseret. Desuden kan der anvendes ståskal og kørestol med ståfunktion. Valg af hjælpemiddel afhænger af en række forhold, herunder barnets muligheder for selvstændighed i forflytning til/fra stående, mulighed for at tilpasse støtten, så barnets står symmetrisk og barnets mulighed for selvstændig aktivitet i den stående stilling.

Barnet kan positioneres med hofte abduktion og hofte og knæ ekstension, hvilket teoretisk er beskrevet som fremmende for udviklingen af hofteleddet, hvis de øvrige beskrevne forhold og barnets funktionsbegrænsninger tillader det.

Studier har vist, at andelen af kropsvægt, som barnet bærer under positionering i ståstativ kan variere fra 23 % til 102 %, og at der kan være betydelige sideforskelle. Fagpersonen bør overveje, hvilken grad af vægtbæring og vægtfordeling der ønskes, og sikre at positioneringen sker i forhold til dette.

Fagpersonen bør evt. i samarbejde med en fagperson med specialviden inden for hjælpemiddelområdet foretage en afprøvning og tilpasning af det valgte hjælpemiddel.

Fagpersonen udarbejder herefter en samlet beskrivelse af indsatsen, som formidles til barn, forældre og eventuelt andre fagpersoner involveret i indsatsen. Denne bør indeholde en beskrivelse af, hvordan barnet sikres den korrekte støtte, og hvilke aktiviteter barnet kan tilbydes, mens det står.

Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for anbefaling af indsatsens intensitet og varighed. Det er arbejdsgruppens vurdering, at udgangspunktet for indsatsen er, at barnet tilbydes positionering i den stående stilling dagligt af 30-60 minutters varighed fordelt på 1-3 sessioner. Fagpersonen bør sikre en løbende justering af det anvendte hjælpemiddel, såsom ståstøttestativ og andet udstyr til kropsstøtte.

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 intensiteten er optimal.

5.3.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Positionering af barnet i den stående stilling er tidskrævende for barn, forældre og fagpersoner. Afhængig af barnets størrelse og vægt og måden, hvorpå barnet positioneres i den stående stilling, kan håndteringen i forbindelse med indsatsen tage op til 15 minutter. Hos børn med omfattende funktionsevnenedsættelser, kan det være nødvendigt at inddrage fagpersoner med specialviden på området, for at indsatsen kan målrettes de ønskede mål.

For det enkelte barn er det vigtigt at afgøre, om barn og forældre ønsker at prioritere det forholdsvis høje tidsforbrug, og at vurdere om barnet har ressourcer til at deltage i indsatsen. Det er desuden vigtigt at kunne evaluere og justere indsatsen løbende, så hjælpemidlet tilpasses barnets udvikling.

Indsatsen forudsætter, at den nødvendige støtte er tilgængelig, enten i form af personstøtte eller hjælpemiddel såsom ståstøttestativ og andet udstyr til kropsstøtte.

5.4 Aktiv og passiv udspænding

Hvilken evidens er der for effekt af aktiv og passiv udspænding i forhold til sædvanlig praksis? Effekten måles på udvikling af kontrakturer og på ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder og livskvalitet.

5.4.1 Anbefaling

(√)	Arbejdsgruppen anser det som god praksis <i>at undlade</i> rutinemæssig anvendelse af aktiv og passiv udspænding til børn med cerebral
-----	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Dette betyder, at hvis fagpersonen vælger at tilbyde indsatsen, forudsættes det, at indikationen for indsatsen beskrives, og at det sikres at barn og familie har et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen. Desuden bør fagpersonen sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.4.2 Baggrund og formål med indsatsen

Kontrakturer 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 (6).

Alvorlige kontrakturer kan påvirke: Barnets kropsfunktion, udviklingen af sekundære følger som hofte luksation og skoliose, barnets funktionelle færdigheder som håndtering af genstande, gang samt stå- og siddestillinger. Kontrakturer kan således begrænse barnets udførelse af hverdagsaktiviteter. Desuden kan kontrakturer give anledning til smerter og resultere i deformiteter, som kan give problemer i forhold til personlig pleje (54).

Årsagerne til udviklingen af kontrakturer er ikke kendte, men en række faktorer menes at have betydning for udviklingen (54). Det drejer sig om primære neurologiske symptomer som nedsat muskelfunktion, øget muskeltonus og patologiske reflekssvar og sekundære følger i form af manglende udvikling af funktionelle færdigheder og fysisk inaktivitet (6,54,55).

Formålet med passiv og aktiv udspænding er at vedligeholde eller øge ledbevægeligheden i det led, som indsatsen er rettet mod. Dette gøres for at forebygge udvikling af kontrakturer og forbedre barnets muligheder for at udvikle funktionelle færdigheder.

5.4.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Der er ikke fundet studier blandt børn med cerebral parese, der undersøger effekten af aktiv og passiv udspænding på de prædefinerede effektmål (kontrakturer, ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder og livskvalitet).

Arbejdsgruppen vurderer, at aktiv eller passiv udspænding er tidskrævende for barn, forældre og fagpersonen, og at indsatsen kan være forbundet med smerter og ubehag for barnet. Samtidig er arbejdsgruppen bekendt med studier omhandlende effekten af udspænding på andre patientgrupper, der viser, at udspænding har ingen eller begrænset effekt målt på smerte, spasticitet, aktivitetsbegrænsning, begrænsning i deltagelse og livskvalitet. Derfor anser arbejdsgruppen det for god praksis at undlade rutinemæssig anvendelse af aktiv og passiv udspænding.

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

5.4.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Som det fremgår af ovenstående afsnit, anbefales udspænding ikke rutinemæssigt. Hvis udspænding alligevel anvendes, bør nedenstående fremgangsmåde følges. Denne er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurderinger og supplerende litteratur (6,54-56).

Vurdering af eventuelle kontraindikationer

Omfanget af skadevirkninger som smerte og risiko for brud bør vurderes og sættes i forhold til udbyttet af indsatsen, fx velbehag.

Undersøgelse og begrundelse for indsatsen

Begrundelse for anvendelse af indsatsen bør fremgå af journal. Eksempelvis børn med omfattende funktionsevnenedsættelse, som føler, at passiv udspænding forebygger kramper og giver dem 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 hjælpemidler (positioneringsudstyr herunder orthoser).

Aktiv udspænding kan udføres ved at barnet selvstændig 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.

Evaluerings

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

5.4.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Udspænding har traditionelt været meget anvendt i Danmark til børn med cerebral parese. Fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre involverede kan derfor have en forforståelse for, at det er en gavnlig og nødvendig indsats for at undgå stramninger af muskulaturen. Samtidig er der ingen erfaring med *ikke* at anvende udspænding eller erfaring med, hvilke indsatser der kan stå i stedet.

Det kan dermed forventes, at der vil være forældre, som vil have svært ved at acceptere, at deres barn ikke længere tilbydes udspænding. Fagpersonen skal derfor være i stand til at kunne forklare barn og forældre, hvorfor indsatsen som udgangspunkt ikke længere anbefales.

5.4.6 Bemærkninger

Anbefalingen omhandler alene udspænding, som ikke sker som led i lægelig behandling. Arbejdsgruppen har ikke undersøgt eller drøftet aktiv og passiv udspænding i forbindelse med lægelig behandling som behandling med Botulinum toxin eller operationer.

5.5 Indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion

Hvilken evidens er der for effekt af indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion sammenlignet med sædvanlig praksis? Effekten måles på spiseeffektivitet⁷, savletendens, livskvalitet, vækst, indlæggelser samt forebyggelse af lungebetændelse og død.

5.5.1 Anbefaling

↑? Det kan overvejes at anvende indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion til børn med cerebral parese.

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.5.2 Baggrund og formål med indsatsen

Evnen til at indtage føde kan være påvirket hos børn med cerebral parese (57-59). Studier, der undersøger problemer med fødeindtag, finder en prævalens på mellem 37 % og 86 % (57).

Dysphagi/synkeproblemer forekommer ofte ved svær cerebral parese, og som komplikation hertil ses aspiration og gastroesophageal reflux (57,60,61), hvilket kan føre til lungeproblemer. 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 (62), 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 (57). Utilstrækkelig vækst kan få alvorlige følger, idet meget lav vægt i forhold til alder er associeret med øget sygelighed og dødelighed (63). Udover sværhedsgrad af cerebral parese er barnets vanskeligheder med fødeindtagelse den vigtigste enkeltfaktor for tidlig død (64). For at sikre barnets almene trivsel og ernæringstilstand kan sondeernæring komme i betragtning.

Familiens måltider og interaktionen mellem barn og forældre kan blive påvirket af problemer med fødeindtag (57,58). Varigheden af et måltid hos børn med moderat cerebral parese er fundet til at være gennemsnitlig 34 minutter, hvilket vurderes at være grænsen for, hvad der funktionelt kan forlanges af barnet, og samtidig i underkanten i forhold til at få tilstrækkelig ernæring. Dette forhold kan opleves som

⁷ Spiseeffektivitet: Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

ubehageligt og stressende for forældre, og for nogle børn kan det betyde afvisning af mad (65).

Formålet med indsatsen er at forbedre barnets evne til at spise og drikke, herunder at bearbejde, transportere og synke føde. Dette sker med henblik på at forebygge sygelighed og død og at fremme barnets livskvalitet.

5.5.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 2 randomiserede kliniske forsøg (65-68). Studierne undersøger dels effekten af 5-7 min. aktiv sensomotorisk stimulation 5 dage ugentligt i 20 uger, målt på spiseeffektivitet og på vægt (65), og dels effekten af interoral stimulation med ganeplade⁸ i 12 måneder målt på spiseeffektivitet og vækst (66-68). 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 derfor ikke muligt at vurdere de gavnlige virkninger i forhold til skadelige virkninger af indsatsen. Samtidig kan konsekvenserne af spiseproblemer være meget store, hvorfor arbejdsgruppen vurderer, at de fleste forældre vil vælge indsatsen. På denne baggrund gives en svag anbefaling for indsatsen.

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

5.5.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenstående beskrivelse af, hvordan indsatser rettet mod spise og drikkefunktion kan tilrettelægges, er udarbejdet på baggrund af de to inkluderede studier, arbejdsgruppens vurdering samt supplerende litteratur (57-63,69-75). Der er ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder frem for andre, men arbejdsgruppen vurderer, at følgende er hensigtsmæssigt:

Undersøgelse

Undersøgelse af barnets spisefunktion bør omfatte oplysninger om barnets ”spisehistorie”, observation af barnet under spisning samt en klinisk undersøgelse. Kan

⁸ De anvendte ganeplader var af typen Innsbruck Sensori Motor Activator and Regulator (ISMAR)

synkefunktionen ikke vurderes klinisk, må dette rapporteres til læge, så denne kan tage stilling til, om barnet skal henvises til videofluoroskopi.

Indsatser

Siddestilling og madens konsistens

Det primære fokus for indsatsen er tilpasning af siddestillingen, idet nedsat kropskontrol påvirker den orale motoriske funktion. Tilpasningen tager udgangspunkt i barnets kropsfunktion, funktionelle færdigheder og 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, 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.

Oral sensomotorisk stimulering og facilitering af bevægelser under spisning

Indsatsen kan gives i barnets eget miljø og i forbindelse med de naturligt forekommende måltider i hverdagen. Målet er at gøre spisningen mere effektiv ved at fremme tygning, forkorte tyggetiden og dermed opnå en kortere samlet spisetid.

Den orale sensomotoriske stimulation kan gives som øvelsesterapi eventuelt suppleret med en ganeplade, som 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.

Facilitering af bevægelser under spisning vurderes hensigtsmæssigt hos børn, der er hæmmet af patologiske mundbevægelser. Det foreslås, at en fagperson eller omsorgsperson guider disse børn til at opnå bedre oralmotorisk kontrol under måltiderne.

Det foreslås, at indsatsen tager udgangspunkt i aktuelle behandlingskoncepter som: Coombes, Morales og Oral Placement Therapy (OPT)⁹.

Vejledning til forældrene

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 ovenstående indsatser indgår afhængig af det enkelte barns behov for støtte og hjælp til spisning.

⁹ 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.

Evaluering

Mål med indsats

Det foreslås, at indsatsen dokumenteres og løbende evalueres, så det sikres at barnet opnår en effekt af indsatsen. Forældrene bør involveres, så de kan bidrage med information om familiens måltider. Ved evalueringen kan vækstkurver, varighed af måltider og oplysninger om fødens konsistens være nyttige parametre. Der findes ingen danske standardiserede redskaber, som måler evnen til at spise hos børn med cerebral parese.

Sondeernæring

Forældre til børn, som har vanskeligt ved at spise tilstrækkeligt oralt, må løbende støttes i deres overvejelser omkring sondeernæring. Sondeernæring kan have en positiv indvirkning på indsatsen og dermed på barnets spise- og drikkefunktion, da fokus flyttes til kvalitet frem for kvantitet.

5.5.5 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 afgrænses til det, der foretages af fagpersoner.

En implementering indebærer fagpersoner med speciel viden om indsatsen. Denne viden erhverves blandt andet gennem specifikke kurser i ”spiseudvikling” og ”synkeproces og dysphagi”.

5.6 Indsatser rettet mod den visuelle funktion

Hvilken evidens er der for, at indsatser rettet mod den visuelle funktion har større effekt end sædvanlig praksis? Effekten måles på visuelle perceptuelle færdigheder, aktivitetsudførelse, deltagelse og livskvalitet.

5.6.1 Anbefaling

(√) Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende indsatser rettet mod den visuelle funktion hos børn med cerebral parese

Dette betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.6.2 Baggrund og formål med indsatsen

Den visuelle funktion kan være påvirket hos børn med cerebral parese (24,76,77). Studier viser, at 60-70 % af børn med cerebral parese har en cerebralt betinget nedsat visuel funktion (78). Et studie beskriver øjenmotoriske problemer hos 81 % (79) og nedsat visuel perception hos 57 % (80). To studier rapporterer henholdsvis nedsat visuel perception hos 40 % (77) og hos 89 % (81) børn med cerebral parese.

Den nedsatte visuelle funktion manifesterer sig klinisk ved nedsat syn, øjenmotoriske problemer (fx nedsat evne til at fiksere, påvirkede øjenfølgebevægelser og skelen) og som nedsat øje-håndkoordination (82). Endvidere som forstyrrelse i den visuelle perception (78,81), det vil sige evnen til at opfatte, bearbejde og integrere visuelle indtryk (24).

Øjenmotoriske vanskeligheder og nedsat visuel opmærksomhed kan relateres til visuelle perceptionsproblemer (24,82,83), da problemer i det første stadie af den visuelle proces (opfattelse) vil påvirke den efterfølgende visuelle bearbejdning (24).

Den visuelle perception har stor betydning for planlægning og udførelse af manuelle og grovmotoriske aktiviteter (24), hvorfor en nedsættelse vil begrænse barnet i hverdagens aktiviteter.

Formålet med indsatsen er således at optimere barnets forudsætninger for at opfatte, bearbejde og integrere visuelle indtryk med henblik på at forbedre barnets mulighed for at udføre og deltage i daglige aktiviteter hjemme, i børnehave, skole eller fritid.

5.6.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Der er ikke fundet studier, hvor indsatser rettet mod den visuelle funktion hos børn med cerebral parese sammenlignes med sædvanlig praksis.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at de fleste børn og familier vil vælge indsatsen, at de mulige gavnlige virkninger i form af forbedring af visuelle perceptuelle færdigheder, aktivitetsudførelse og deltagelse opvejer de mulige øgede udgifter ved indsatsen og mulige skadevirkninger. Derfor anser arbejdsgruppen det for god praksis, at fagpersoner overvejer at anvende indsatsen til børn med cerebral parese.

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

5.6.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Nedenfor beskrives, hvordan indsatser i forhold til at fremme barnets visuelle funktion kan tilrettelægges. Der tages udgangspunkt i supplerende litteratur (24,76-83) 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:

Undersøgelse

Indledningsvist identificeres barnets individuelle aktivitetsmål i forhold til den visuelle funktion som retningsgivende for indsatsen. Til dette formål foreslås Canadian Occupational Performance Measure, COPM.

Den visuelle funktion afdækkes ved klinisk undersøgelse af øjenmotorik (84) og af den visuelle perception, samt ud fra oplysninger fra forældre, øjenlæge og/eller synskonsulent. I forhold til den visuelle perception foreslår arbejdsgruppen anvendelse af testene: Developmental Test of Visual Perception, DTVP, Test of Visual Perceptual Skills 3, TVPS-3, som dog viser mindre reliable scores i subtest samt Beery – Buktenica Developmental Test of Visual- Motor Integration (VMI-6). Testene er ikke oversat og valideret til dansk. For nærmere beskrivelse se bilag 6.

Indsatsen

Indsatsen tilrettelægges ud fra ovenstående og kræver ikke særligt udstyr eller rammer, idet indsatsen kan gives i barnets eget miljø, i daginstitution, skole og hjem. Den 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 funktion foreslår arbejdsgruppen indsatser rettet mod barnets:

Kropsfunktion

Placering i hensigtsmæssig udgangsstilling i forhold til udførelse af specifikke aktiviteter, der stiller krav til den visuelle funktion.

Aktivitet og deltagelse

Barnets visuelle funktion trænes ved brug af aktiviteter, typisk indenfor leg, fritid og skole, som barnet finder motiverende. Der kan trænes via aktiviteten, som er

målet for indsatsen. Aktiviteten gradueres i intensitet og sværhedsgrad efter barnets visuelle funktionsevne. Der anvendes aktiviteter, som stiller krav til:

- Koordination af øjne (visuel fiksatation, øjenfølgebevægelser og fokusskifte). Varighed: Korte sekvenser af 5 minutter.
- Visuel opmærksomhed
- Visuel perception (fx figur/grund)
- Visuo-motorisk integration (fx øje-håndkoordination)

Omgivelserne

- Kompenserende hjælpemidler: Specialstol eller skråkile (tilpasning af udgangsstilling), læsestativ, magnetplade, særlig belysning, computer osv.
- Kompenserende strategier: Fx Brug af kontrastfarve til markering af det visuelle fokus.

Indsatser i forhold til barnets visuelle funktion må ses i sammenhæng med indsatser i forhold til barnets håndfunktion (afsnit 5.2), da disse funktioner er tæt forbundne.

Evaluering

Anvendelse af indsatsen bør dokumenteres og løbende evalueres, så det sikres at barnet opnår en effekt af indsatsen. Til det formål foreslår arbejdsgruppen de måleredskaber, der nævnes i afsnittet om undersøgelse.

5.6.5 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 2.3, at de motoriske symptomer 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.

5.7 Ridning som sundhedsfaglig indsats

Hvilken evidens er der for, at et forløb med flere lektioner af ridning¹⁰ er mere effektiv end sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, livskvalitet, primære neurologiske symptomer og sekundære følger.

5.7.1 Anbefaling

↓? Det kan ikke anbefales at anvende et forløb med flere lektioner af ridning som sundhedsfaglig indsats rutinemæssigt til børn med cerebral parese.

Dette betyder, at indsatsen ikke rutinemæssigt bør anvendes til patientgruppen. Hvis fagpersonen vælger at tilbyde indsatsen, forudsættes det, at indikationen for indsatsen beskrives, og at barn og familie sikres har et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen. Desuden bør fagpersonen sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.7.2 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 effekter på muskelfunktion i form af normalisering af muskeltonus og derigennem forebyggelse af sekundære følger (88).

De inkluderede studier beskriver, at ridning anvendes for at påvirke muskelfunktion (85,87), barnets grov- og finmotoriske funktion, psykosociale færdigheder, adfærd og livskvalitet (85-87). Desuden beskrives at ridning kan anvendes ved manglende motivation for andre træningsformer og begrænsede muligheder for selvstændig mobilitet (85-87).

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

5.7.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 3 randomiserede kliniske forsøg¹¹ (85-87), som sammenlignede effekterne af et forløb med flere lektioner af ridning og

¹⁰ 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 i indsatser der varetages af fysioterapeuter eller ergoterapeuter. De inkluderede studier omfatter indsatserne, therapeutic horseback riding (85,86) og horseback riding (87).

¹¹ Det undersøges i øjeblikket, hvorvidt studiet af Cherng 2004 skal indgå, da der er uklarhed om, hvorvidt der er tale om et randomiseret studie.

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 (⊕⊕○○) og opgør 4 af 5 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, livskvalitet og primære neurologiske symptomer). Der blev ikke målt på sekundære følger. To studier rapporterede skadevirkninger ved indsatsen. Et studie rapporterede skadevirkninger ved indsatsen, idet en deltager faldt af hesten, og en deltager trak sig fra interventionsgruppen på grund af intense smerter som følge af en eksisterende hofteledelse (86). Et andet studie rapporterede, at to deltagere oplevede smerter og muskelkramper efter indsatsen, mens forældre til en deltager rapporterede en mere aggressiv adfærd hos barnet, som følge af barnets øgede selvtillid (87).

De 3 inkluderede studier har ikke påvist betydelige gavnlige virkninger af et forløb med flere lektioner af ridning, på 4 af 5 prædefinerede effektmål, men har beskrevet en betydelig risiko for skadevirkninger med direkte relation til indsatsen. Da indsatsen samtidigt er omkostningsfuld i forhold til udstyr, uddannelse og tidsforbrug, har arbejdsgruppen valgt at lave en svag anbefaling imod indsatsen.

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

5.7.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Som det fremgår af de ovenstående afsnit, anbefales indsatsen ikke rutinemæssigt. Hvis ridning alligevel anvendes som sundhedsfaglig indsats, bør nedenstående fremgangsmåde følges. Denne er udarbejdet på baggrund af arbejdsgruppens vurderinger, af den inkluderede litteratur (85-87), samt nyere systematiske litteraturgenemgange (89-91).

Vurdering af eventuelle kontraindikationer

Hos barnet med omfattende funktionsevnenedsættelser, ukontrolleret epilepsi og/eller udtalt skoliose, lordose eller kyfose bør det drøftes med forældre og barnets 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.

Undersøgelse og begrundelse for indsatsen

Ridning som sundhedsfaglig indsats kan anvendes, hvis andre sundhedsfaglige indsatser er afprøvet og ikke har haft den ønskede effekt. Beslutning om at tilbyde barnet ridning som sundhedsfaglig indsats bør ske på baggrund af en undersøgelse af barnets kropsfunktion, motoriske funktion og funktionelle færdigheder med standardiserede redskaber. Desuden bør fagpersonen eventuelt i samarbejde med barn og forældre, beskrive formålet med at anvende indsatsen, så det er muligt at evaluere indsatsen.

Indsats

I de inkluderede studier beskrives forløb af 10–26 ugers varighed med 1–2 lektioner pr. uge af 40-60 minutters varighed (85-87). Intensiteten og varigheden af indsatsen bør tilpasses formålet med indsatsen samt barnets og forælders præferencer. Fagpersonen bør inden iværksættelse af indsatsen beskrive træningsforløbet, herunder valg af hest (højde og bredde, samt gangmønster), udstyr (tøjler og pude, fåreskind, tæppe eller sadel), behovet for støtte (bagrytter, trækker og hjælpere) samt det forventede forløb. Træningsforløbet bør gennemføres, så det er muligt at sikre en løbende evaluering af gavnlige og eventuelle skadelige virkninger af indsatsen.

Evaluering

Når indsatsen afsluttes, bør den evalueres ved en genundersøgelse af barnets kropsfunktion, motoriske funktion og funktionelle færdigheder med standardiserede redskaber, som er anvendt til undersøgelse og begrundelse for indsatsen.

5.7.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

I de tilfælde, hvor ridning anvendes som sundhedsfaglig indsats, skal man være opmærksom på følgende:

- Indsatsen bør varetages af fagpersoner med specialviden om indsatsen. Der findes ingen videreuddannelse for fysioterapeuter og ergoterapeuter i anvendelse af hesten som terapeutisk redskab, men en række efteruddannelses- og kursustilbud.
- Indsatsen kræver adgang til udstyr og heste med godt temperament, helbred og en gang der er jævn, rytmisk, symmetrisk og med ens skridtlængde.
- Barnet tilbydes støtte, som kan variere fra en person, der trækker hesten og en instruktør til støtte fra en person, der trækker hesten, en til to hjælpere på siden af hesten og en instruktør.

5.7.6 Bemærkninger

De inkluderede studier har ikke dokumenteret effekt af ridning som sundhedsfaglig indsats i forhold til at påvirke grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, primære 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 effekter af indsatsen. Dette er i overensstemmelse med beskrivelser af den teoretiske baggrund for indsatsen og kvalitative studier af den patient- og fagpersonoplevede effekt. 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.

De inkluderede studier rapporterer kun i begrænset omfang om skadevirkninger i forbindelse med indsatsen. Alvorlige skadevirkninger er veldokumenterede i traditionel ridning og omgang med heste, hvor fald, spark og bid er de oftest set skadevirkninger. Når indsatsen anvendes, bør der tages særlige hensyn for at undgå skadevirkninger, ligesom der bør ske en systematisk indsamling af oplysninger om disse til Dansk Patient Sikkerheds Database.

Høringsversion

5.8 Styrketræning

Hvilken evidens er der for effekt af styrketræning i forhold til sædvanlig praksis? Effekten vurderes på grovmotorisk kapacitet og funktionelle færdigheder, muskelstyrke og livskvalitet.

5.8.1 Anbefaling

↑?	Det kan overvejes at anvende styrketræning til børn med cerebral parese
----	-------------------------------------------------------------------------

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.8.2 Baggrund og formål med indsatsen

Mange børn med cerebral parese har ændret muskelaktivering og nedsat muskelstyrke sammenlignet med aldersmatchede børn uden nedsat funktionsevne (92,93). Årsagerne til den nedsatte muskelstyrke er blandt andet nedsat neurologisk aktivering af motoriske enheder og nedsat muskelvolumen. Desuden påvirkes muskelfunktionen af ændringer i muskelstrukturen og uhensigtsmæssig co-aktivering af antagonistiske muskelgrupper (94-96). Der er fundet en moderat til høj sammenhæng mellem muskelstyrke og grovmotoriske funktioner hos børn med GMFCS niveau I-III (97,98).

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 funktionelle færdigheder.

5.8.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 5 randomiserede kliniske forsøg (99-103). Studierne sammenlignede effekterne af et forløb på mellem 6 og 12 ugers styrketræning (100,101,103) eller styrketræning og standardbehandling (99,102) med standardbehandling (99,102,103), eller kontrolgruppe, hvor tilbuddet ikke blev beskrevet nærmere (100,101). 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 ($\oplus\oplus\circ\circ$) og opgør 3 af 4 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet, muskelstyrke og livskvalitet). Der blev således ikke målt på funktionelle færdigheder. To studier (99,103) rapporterede skadevirkninger af indsatsen i form af belastning af skulderen på grund af vægten fra en rygsæk og lette gener fra ankel og fod. I de andre studier blev der ikke rapporteret skadevirkninger (100-102).

De inkluderede studier har ikke påvist sikre gavnlige virkninger af styrketræning alene eller sammen med standardbehandling, men der er heller ikke beskrevet væsentlige skadevirkninger. Indsatsen kan være forbundet med omkostninger i forhold til udstyr, uddannelse og tidsforbrug, men da styrketræning er almen anerkendt for sundhedsfremmende og forebyggende effekter og kan bidrage til et øget fysisk aktivitetsniveau hos barnet, gives en svag anbefaling for indsatsen.

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

5.8.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Indsatsen er beskrevet på baggrund af de inkluderede studier (99-103) samt to systematiske litteraturgennemgange (104,105). 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:

Undersøgelse

Barnets grovmotoriske funktion og en undersøgelse af muskelstyrke med standardiserede redskaber bør danne udgangspunkt for fagpersonens vurdering af, om barnet skal tilbydes styrketræning. Hvis fagpersonen vurderer, at nedsat muskelstyrke er årsag til begrænsninger i barnets grovmotoriske funktion og deltagelse, foretages en prioritering af, hvilke muskelgrupper og muskler indsatsen skal rettes i mod.

Indsats

Fagpersonen udarbejder en overordnet træningsplan, 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 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.

Evaluerings

Indsatsen evalueres med de redskaber, der er anvendt i forbindelse med den første undersøgelse.

På baggrund af de opnåede gavnlige virkninger og eventuelle skadevirkninger, vurderer fagpersonen, om barnet fortsat har behov for styrketræning og/eller andre indsatser.

5.8.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Indsatsen kan kræve særligt træningsudstyr til at yde modstand mod bevægelserne, enten i form af træningsmaskiner, frie vægte eller vægtveste. Indsatsen kan være krævende for barnet at deltage i, da det kræver en relativ høj intensitet i forhold til træningshyppighed og belastning i øvelserne.

Da styrketræning foregår med høj intensitet, vil det kræve stor motivation hos det enkelte barn at kunne gennemføre indsatsen.

5.8.6 Bemærkninger

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 (105).

5.9 Træningsindsatser i vand

Hvilken evidens er der for effekt af træningsindsatser i vand i forhold til sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder og livskvalitet.

5.9.1 Anbefaling

↑? Det kan overvejes at anvende træningsindsatser i vand til børn med cerebral parese

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i hvert enkelt patientforløb må vurdere, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde indsatsen, sikre barn og familie et tilstrækkeligt grundlag til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

5.9.2 Baggrund og formål med indsatsen

Træningsindsatser i vand udnytter vandets opdrift, modstand og eventuelt varme til at fremme kropsfunktioner og giver mulighed for motoriske aktiviteter. Det er primært følgende kropsfunktioner, som søges påvirket: Muskeltonus, muskelstyrke, ledbevægelighed og hjerte-kredsløbsfunktion. Desuden vil træningsindsatser i vand nedsætte belastningen på knogler og led i underekstremiteter og ryg, hvilket kan give barnet mulighed for at træne på trods af fejlstillinger (106,107). 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 funktionsevnenedsættelser på kropsniveau og samtidigt at give barnet mulighed for at træne bevægelser, som ikke er muligt uden for vand. Derudover kan indsatsen anvendes for at påvirke barnets motivation for deltagelse i træning og for at give barnet en oplevelse af selvstændig mobilitet.

5.9.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 1 randomiseret klinisk forsøg (108), 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 ($\oplus\oplus\oplus\oplus$) og opgør 1 af 3 prædefinerede effektmål (grovmotorisk kapacitet). Der blev ikke målt på funktionelle færdigheder 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 og har ikke rapporteret skadevirkninger ved indsatsen. Indsatsen er omkostningsfuld i forhold til udstyr, uddannelse og tidsforbrug, men træning i vand giver mulighed for andre bevægelser og aktiviteter end standardbehandling. Derfor gives en svag anbefaling for indsatsen.

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

5.9.4 Arbejdsgruppens beskrivelse af indsatsen

Der er beskrevet en række forskellige typer af indsatser, hvor træning i vand anvendes i den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske praksis til børn med cerebral parese. Indsatserne kan overordnet inddeles i tilpasset svømning og bevægelse i vand samt fysisk træning i vand. Tilpasset svømning og bevægelse i vand tager udgangspunkt i barnets muligheder for selvstændigt at svømme eller bevæge sig omkring i vandet. Målet kan være at fremme barnets funktionsniveau i vandet eller barnets generelle funktionsniveau (106). Fysisk træning i vand anvender de samme principper som anvendes ved traditionel fysisk træning, som principperne for progressiv styrketræning eller konditionstræning (107).

Beskrivelsen af indsatsen er udarbejdet på baggrund af det inkluderede studie (108), et systematisk review (106), en oversigtsartikel (107) og arbejdsgruppens vurderinger.

Der er beskrevet følgende generelle kontraindikationer for deltagelse i træningsindsatser i vand: Infektioner (ører, øjne, hals, blære og mave) hjerte- og blodtrykssygdomme og ukontrolleret epilepsi. Desuden bør fagpersonen drøfte med forældre og barnets børneneurolog, om der er andre kontraindikationer for indsatsen, og der skal tages særlige hensyn ved varetagelse af indsatsen, hvis barnet har omfattende funktionsevnenedsættelser.

Undersøgelse

Inden iværksættelse af indsatsen laves en overordnet vurdering af barnets behov for og muligheder for at deltage i indsatsen. Herefter foretages en specifik afdækning af barnets motoriske kapacitet og funktionelle færdigheder med anvendelse af standardiserede redskaber (se kapitel 4). Hvis indsatsen målrettes specifikke kropsfunktioner, bør der foretages en specifik undersøgelse af disse funktioner, som fx test af 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 eller bevægelse i vand. Arbejdsgruppen vurderer, at afgrænsede forløb af 10-20 ugers varighed, med 1-2 lektioner pr. uge af minimum 20 minutters varighed er hensigtsmæssige.

Evaluerings

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

5.9.5 Forudsætninger for implementering af anbefalingen

Indsatsen bør varetages af fagpersoner med specialviden om handicapsvømning og/eller bassinterapi. Der findes ingen videreuddannelse for fysioterapeuter og ergoterapeuter for træningsindsatser i vand, men en række efteruddannelses- og kursusstilbud. Fagpersonerne skal have de fornødne livsredningsmæssige kvalifikationer og prøver.

Indsatsen kræver et bassin godkendt af Miljøministeriet (109). Bassinet og omklædningsfaciliteter bør være indrettede med fx ekstra håndtag, skifteleje, rampe og lift, så der er adgang for fysisk handicappede. Derudover er der behov for redskaber, som skumbælter og plader, ligesom det enkelte barn kan have behov for personlige hjælpemidler som inkontinensbadetøj og sondeplaster.

Da indsatsen kræver ovennævnte forudsætninger for at kunne implementeres, kan der være betydelig transporttid forbundet med at anvende indsatsen. Desuden kan omklædning samt forflytning til bassinet være tidskrævende i forhold til standardbehandling.

Høringsversion

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	CPOP 'Opfølgingsprogram for cerebral parese' er et opfølgningsprogram 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 samfunds niveau.
Dyskinetisk cerebral parese	Subtype, hvor symptomerne er et uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster, der forværres ved bevægelse og stress. Subtypen inddeles i Koreo-atoetose, 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.
Funktionelle færdigheder	Anvendes til at beskrive, hvordan barnet anvender (grovmotoriske) bevægelser i hverdagsaktiviteter.
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 hofte sublaksation 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 pga. 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 syregener. 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 hofte luksation), 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 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 ledet eller leddene.

Videofluoroskopi/VFES

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

7 Referenceliste

*Den vurderede litteratur er markeret med **

(1) World Health Organization. World report on disability. : World Health Organization; 2011.

(2) 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.

(3) 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.

(4) 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.

(5) 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.

(6) Nordmark E, Hagglund 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 Med* 2009 Oct 28;7:65-7015-7-65.

(7) 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>.

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

(9) www.cpop.dk.

(10) Lin J. The cerebral palsies: a physiological approach. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2003;74(suppl 1):i23-i29.

(11) Bovend'Eerdt TJ, Botell RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clin Rehabil* 2009;23(4):352-361.

*(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) Sundhedsloven §§ 15-21.

(21) 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.

(22) 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.

(23) 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.

(24) 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.

(25) 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.

(26) 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.

(27) 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.

*(28) 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.

*(29) 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.

*(30) 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.

*(31) 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.

*(32) 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.

*(33) 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.

*(34) 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.

*(35) 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.

*(36) 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.

*(37) 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.

*(38) 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.

(39) 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.

(40) 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 Oct;25(8):692-702.

(41) 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 & Child Neurology* 2011;53(4):313-320.

(42) 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 & Child Neurology* 2011;53(12):1091-1099.

(43) 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.

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

(45) 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.

(46) 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.

(47) 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.

(48) 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.

(49) 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.

(50) Pin TW. Effectiveness of static weight-bearing exercises in children with cerebral palsy (Structured abstract). *Pediatric Physical Therapy* 2007;19:62-73.

(51) 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.

*(52) 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.

(53) 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.

(54) 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.

(55) 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.

(56) 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.

(57) Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004 Aug;145(2 Suppl):S28-32.

(58) Sleight G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004.

(59) 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.

(60) 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.

(61) Tutor JD, Gosa MM. Dysphagia and aspiration in children. *Pediatr Pulmonol* 2012 Apr;47(4):321-337.

(62) 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.

(63) 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.

- (64) Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 1998 Feb;18(2):143-149.
- *(65) 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.
- *(66) 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.
- *(67) 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.
- *(68) 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.
- (69) 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.
- (70) Gisel E. Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Dev Disabil Res Rev* 2008;14(2):165-173.
- (71) 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.
- (72) 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.
- (73) Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. status and date: New, published in 2012(10).
- (74) West JF, Redstone F. Alignment during feeding and swallowing: does it matter? A review. *Percept Mot Skills* 2004 Feb;98(1):349-358.
- (75) Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. 2012.
- (76) 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.
- (77) 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.

- (78) 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.
- (79) 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.
- (80) 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.
- (81) Fazzi E, Signorini SG, Bova SM, La Piana R, Onde P, Bertone C, et al. Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment. *J Child Neurol* 2007 Mar;22(3):294-301.
- (82) 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.
- (83) 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.
- (84) 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.
- *(85) 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.
- *(86) 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.
- *(87) 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.
- (88) 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.
- (89) 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.

- (90) 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.
- (91) 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.
- (92) Damiano DL, Dodd K. Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44(1):68-72.
- (93) 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.
- (94) Lampe R, Grassl S, Mitternacht J, Gerdesmeyer L, Gradingner 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.
- (95) 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.
- (96) 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.
- (97) 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.
- (98) Eek MN, Beckung E. Walking ability is related to muscle strength in children with cerebral palsy. *Gait Posture* 2008;28(3):366-371.
- *(99) 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.
- *(100) 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.
- *(101) 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.
- *(102) 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.

*(103) 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.

(104) 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.

(105) 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.

(106) 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.

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

*(108) 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.

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

Hørings