

BILAGSDEL TIL

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

2013

UDKAST TIL HØRING

## Bilagsfortegnelse

**Bilag 1: Medlemmer af arbejdsgruppen og følgegruppen samt høringsparter**

**Bilag 2: Typer af anbefalinger**

**Bilag 3: Detaljeret oversigt over søgestrategi og fokuserede spørgsmål**

**Bilag 4: Flowcharts og GRADE-vurderinger**

**Bilag 5: Proces fra evidens til anbefalinger**

**Bilag 6: Test og måleredskaber**

**Bilag 7: Juridiske forhold**

**Bilag 8: Forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning**

Høringsversion

## Bilag 1: Medlemmer af arbejdsgruppen og følgegruppen samt høringsparter

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

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

## Høringsproces

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

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

I høringsfasen vurderes retningslinjen desuden af to peer review'ere udpeget af Sundhedsstyrelsen. Dette drejer sig om:

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

Professor, PhD, Ann-Christin Eliasson, Karolinska Institutet

## Bilag 2: Typer af anbefalinger

En anbefaling kan enten være stærk eller svag/betinget samt enten for eller imod en given intervention. Det giver følgende fire typer af anbefalinger:

### Stærk anbefaling for:

↑↑ *Det anbefales, at...*

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

Implikationer:

- Fordelene ved interventionen vurderes at være klart større end ulemperne
- De fleste patienter vil ønske interventionen
- Langt de fleste fagpersoner vil ordinere interventionen

### Stærk anbefaling imod:

↓↓ *Det kan ikke anbefales, at...*

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

Implikationer:

- Ulemperne ved interventionen vurderes at være klart større end fordelene.
- De fleste patienter vil ikke ønske interventionen.
- Langt de fleste fagpersoner vil ikke ordinere interventionen

### Svag/betinget anbefaling for:

Fordelene ved interventionen vurderes at være marginalt større end ulemperne.

↑? *Det kan overvejes, at...*

Implikationer:

- Fordele og ulemper ved interventionen vurderes at være næsten lige store, men fordelene skønnes alligevel at være større end ulemperne
- Mange patienter vil ønske interventionen, men en del vil også afstå
- Fagpersonerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer

### Svag/betinget anbefaling imod:

↓? *Det kan ikke anbefales at anvende ... rutinemæssigt*

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

Implikationer:

- Fordele og ulemper ved interventionen vurderes at være næsten lige store, men ulemperne vurderes alligevel at være større end fordelene
- Mange patienter vil afstå fra interventionen, men en del vil ønske den
- Fagpersonerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer

På områder, hvor der ikke er evidens, baseres anbefalingerne på baggrund af faglig konsensus i arbejdsgruppen.

#### **God praksis (for)**

(✓) *Arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje...*

#### **God praksis (imod)**

(✓) *Arbejdsgruppen anser det for god praksis at undlade rutinemæssig anvendelse af*

God praksis, som bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje.

## Bilag 3: Detaljeret oversigt over søgestrategi og fokuserede spørgsmål

### Søgestrategi

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

Databaser: PubMed, Cochrane Library

Søgeord:

cerebral palsy,

AND

physical therap\* OR occupational therap\*

AND

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

Resultat: 465 muligt relevante (efter frasortering af duplikater)

Derudover en google-søgning på:

Søgeord:

cerebral palsy,

AND

physical therapy OR occupational therapy

AND

guideline

Resultat: En guideline (NICE 2012)

Derudover er referencelister fra de inkluderede studier gennemgået.

Supplerende litteratur:

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

### Fokuserede spørgsmål

**Fokuseret spørgsmål 1:** 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.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Målrettet træning af funktioner, hvor udvælgelse og prioritering af fokusområder og mål opstilles i samarbejde med eller accepteres af barn og/eller forældre
Sammenligning:	Sædvanlig praksis, fx træning, hvor der udelukkende opstilles overordnede mål for træningen Ingen træning



Effektmål: Gross motor function (grovmotorisk kapacitet)  
Functional skills (funktionelle færdigheder eller aktivitetsudførelse)  
Goal attainment (målopnåelse)  
Quality of life (livskvalitet)  
Participation (deltagelse)

**Fokuseret spørgsmål 2:** Hvilken evidens er der for, at intensive<sup>1</sup> indsatser rettet mod håndfunktion har større effekt end sædvanlig praksis? Effekten måles på håndmotorisk kapacitet, aktivitetsudførelse (manuelle færdigheder og individuel målopfyldelse), deltagelse og livskvalitet.

Patienter: Børn med cerebral parese

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

Sammenligning: Sædvanlig praksis  
Ingen træning

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

**Fokuseret spørgsmål 3:** a) 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.

Patienter: Børn med cerebral parese

Intervention: Positionering af barnet i den stående stilling ved hjælp af stå- eller ganghjælpemidler eller med støtte fra en person

Sammenligning: Sædvanlig praksis, hvor den stående stilling ikke indgår  
Ingen træning

Effektmål: Secondary effects (sekundære følger)  
Participation (deltagelse)  
Quality of life (livskvalitet)

b) 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?

Patienter: Børn med cerebral parese

---

<sup>1</sup> Med intensive indsatser menes indsatser, hvor barnet deltager i indsatser mere end 10 timer i en periode på 14 dage.

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

**Fokuseret spørgsmål 4:** Hvilken evidens er der for effekt af aktiv og passiv udspænding i forhold til sædvanlig praksis? Effekten måles på udvikling af kontrakturer og på ledbevægelighed, grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, og livskvalitet.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Passiv og aktiv udspænding
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Gross motor funktion (grovmotorisk kapacitet) Functional skills (funktionelle færdigheder) Range of motion (ledbevægelighed) Contractures (kontrakturer) Quality of life (livskvalitet)

**Fokuseret spørgsmål 5:** Hvilken evidens er der for effekt af indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion sammenlignet med sædvanlig praksis? Effekten måles på spiseeffektivitet<sup>2</sup>, savletendens, livskvalitet, vækst samt forebyggelse af lungebetændelse og død.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Træning af barnets forudsætninger for at spise og drikke gennem tilpasning af siddestilling og madens konsistens, facilitering under spisning og oral sensomotorisk stimulation.
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Growth (vækst) Pneumoni (lungebetændelse) Mortality (død) Eating efficiency (Spiseeffektivitet) Drooling (savletendens)

<sup>2</sup> Spiseeffektivitet: Typen af madkonsistenser, der kan bearbejdes og synkes samt varighed af måltid.

Hospitalization (indlæggelser)  
Quality of life (livskvalitet)

**Fokuseret spørgsmål 6:** 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.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Træning af barnets visuelle funktion gennem målrettede aktiviteter, brug af kompenserende strategier og hjælpemidler.
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Visual perceptions skills (visuelle perceptuelle færdigheder) Participation (deltagelse) Activity performance (aktivitetsudførelse) Quality of life (livskvalitet)

**Fokuseret spørgsmål 7:** Hvilken evidens er der for, at et forløb med flere lektioner af ridning<sup>3</sup> er mere effektiv end sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder, livskvalitet, primære neurologiske symptomer og sekundære følger.

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

---

<sup>3</sup> 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 [Cherng 2004, Davis 2009] og horseback riding [MacKinnon 1995].

**Fokuseret spørgsmål 8:** Hvilken evidens er der for effekt af styrketræning i forhold til sædvanlig praksis? Effekten vurderes på grovmotorisk kapacitet og funktionelle færdigheder, muskelstyrke og livskvalitet.

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

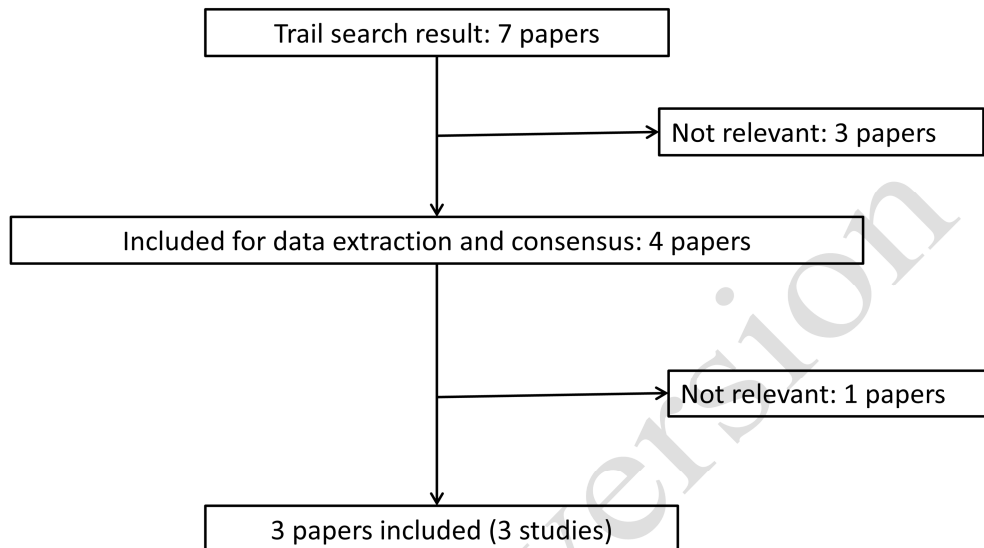
**Fokuseret spørgsmål 9:** Hvilken evidens er der for effekt af træningsindsatser i vand i forhold til sædvanlig praksis? Effekten måles på grovmotorisk kapacitet, funktionelle færdigheder og livskvalitet.

Patienter:	Børn med cerebral parese
Intervention:	Træning i vand
Sammenligning:	Sædvanlig praksis Ingen træning
Effektmål:	Gross motor function (Grovmotorisk kapacitet) Functional skills (funktionelle færdigheder eller aktivitetsudførelse) Quality of life (livskvalitet)

## Bilag 4:

### Flowcharts og GRADE-vurderinger

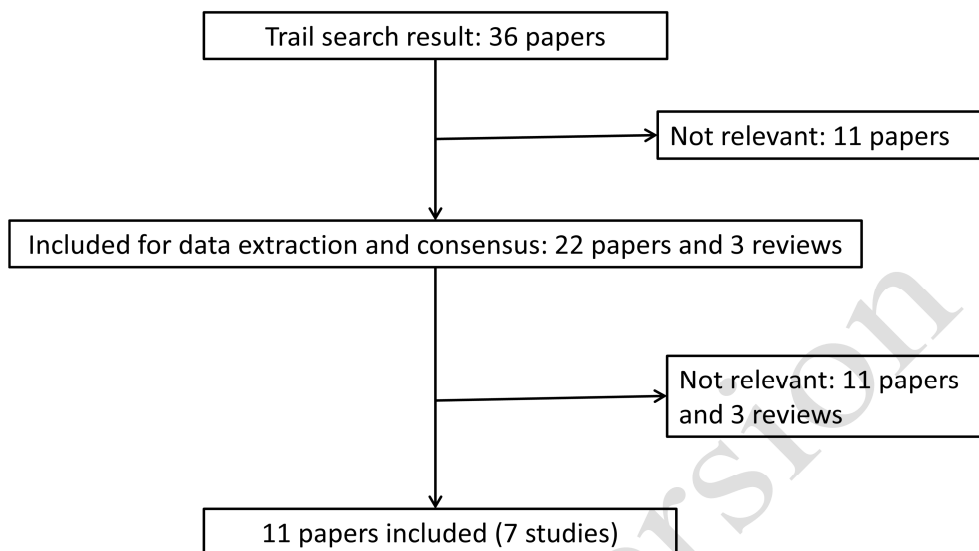
#### Fokuseret spørgsmål 1: Målrettet træning af funktioner



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

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

## Fokuseret spørgsmål 2: Indsatser rettet mod håndfunktion



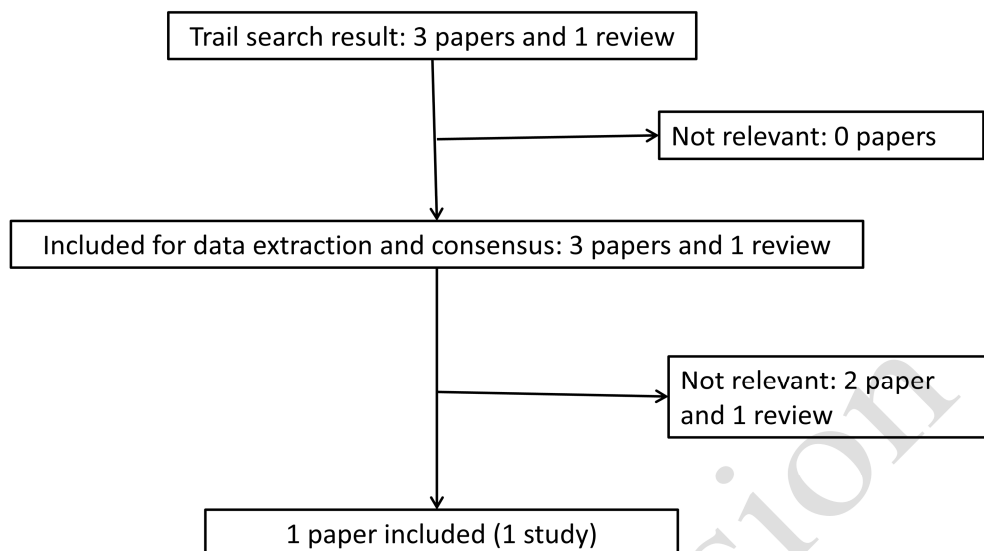


2. Indsatser rettet mod håndfunktion						
<b>Patient or population:</b> patients with CP <b>Settings:</b> <b>Intervention:</b> Handmotor training						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed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

Results overview		
Outcome name	Meta-analysis	Individual trial results
<b>Post</b>		
<b>Critical</b>		
Activity performance	6 Trials	
EBS Emerging Behaviours Scale		Favours CIMT n=9. Intervention: mean 21.5 SD 4.45, control n=9: mean 15 SD 5.66
PMAL/ CFUS Amount	Favours CIMT: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 1.00 (0.45 - 1.55)	
PMAL / CFUS Quality	Favours CIMT: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.48 (-0.03 to 1.00)	
GAS		One trial favours CIMT
COMP-S		Favours CIMT, 50 participants, mean difference 2.10 (1.43 to 2.77)
COMP-P		Favours CIMT, 50 participants, mean difference 1.90 (1.21 to 2.59)
WeeFIM (Total)		Difference NS. FUT n= 18, control n=13; Pre FUT mean 82.44 sd 13.97 Control mean 79.92 sd 29.59; Post FUT mean 94.94 SD 13.37, mean change 1.94 SD 1.7 ; Control mean 81.08 SD 29.58, mean change 1.15 SD 2.2
AHA		mCIMT=28, CU=22: Post: mCIMT: mean 60.1 SD 15.3 mean change 6.8 SD 8.2 CU: mean 53.1 SD 22.2 mean change 2.5 SD 6.3 Adj Mean diff between groups 4.5 (0.26-8.77)
ABILHANDS		Favours CMIT. mCIMT=28, CU=22: Post: mCIMT: mean 28.4 SD 5.9 mean change 7.5 SD 4.0 CU: mean: 23.7 SD 6.0 mean change 1.1 SD 4.8 Adj Mean diff between groups 5.9 (3.55-8.29)
Participation		Not quantified
Handfunction/capacity	7 Trials	
Jebsen Taylor Test		No difference between groups. N=22, mean difference -22.5 (-200.85 to 155.85)
Use Test		Favours CMIT. Only p-values, not useable. Use test: Paretic arm in pre-post treatment comparison for mCIT: Z=2.652, P=0.008, which was maintained 4 weeks after treatment.
Melbourne		Difference NS. N=59, mean difference 3.60 (-0.23 to 7.23)
QUEST global		Favours CMIT. mCIMT n= 39, mean pre 70.9 mean post 78.1 p<0.0001; IRP pre n= 33 post n =32, mean pre 72.5 mean post 76.9 p=0.0143; ST=33 mean pre 71.3 mean post 72.6 p=0.0915
Bruininks-Oseretsky sub test 8	Difference NS. 2 studies, 43 participants, mean difference 2,32 (-0,49-5,12)	

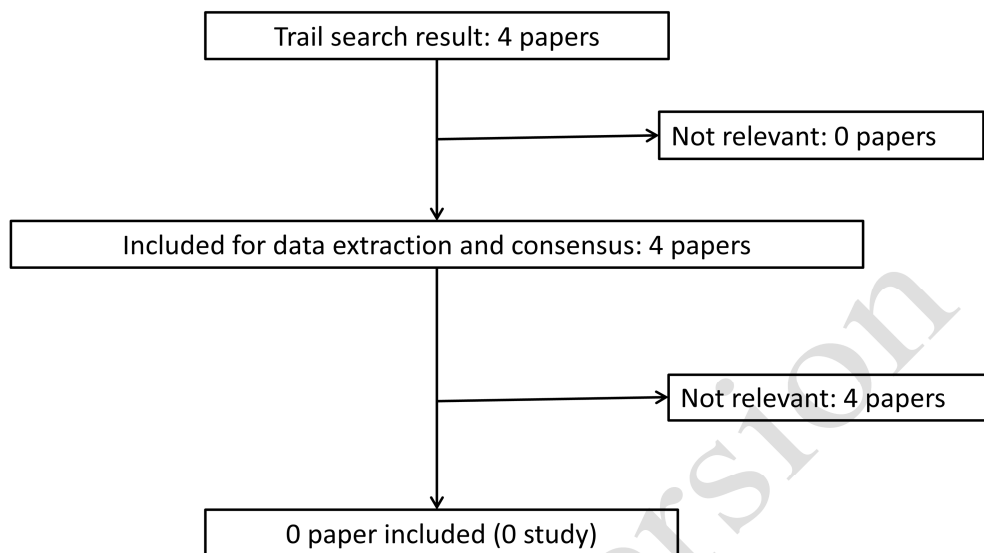
Besta Scale		All groups improved, unclear if difference between groups were significant. mCIMT n= 39, mean pre 2.39 mean post 2.62 p=0.0002; IRP pre n= 33 post n =32, mean pre 2.52 mean post 2.75 p<0.0001; ST=33 mean pre 2.63 mean post 2.69 p=0.2112
Box and Block Test (BBT)		Favours CIMT. Affected limb: FUT n= 18, control n=13; Pre mean 8.17 sd 5.03 Control mean 8.46 sd 7.29; Post FUT mean 10.5 SD 5.73; Control mean 9.54 SD 7.14. Unaffected limb: FUT n= 18, control n=13; Pre FUT 15.30 SD 9.39 Control 19.92 sd 15.78; PostFUT mean 18.12 SD 10.06; Control mean 23.15 SD 17.12
EDPA		Favours CIMT. FUT n= 18, control n=13; Pre FUT mean 6.86 sd 1.4 Control mean 7.02 sd 1.43; Post FUT mean 7.64 month SD 1.65, mean change 0.78 SD 0.69 ; Control mean 7.06 month SD 1.42, mean change 0.47 SD 0.11
<b>Important</b>		
Quality of life	Not quantified	
<b>Follow-up</b>		
<b>Critical</b>		
Activity performance	5 Trials	
GAS		One trial favours CIMT
COMP-S		Favours CIMT, N=50, mean difference 1.80 (1.13 to 2.47)
COMP-P		Favours CIMT, N=56, mean difference 1.80 (1.18 to 2.42)
PMAL/CFUS Amount	Favours CIMT: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.94 (0.40 - 1.48)	
PMAL/CFUS Quality	Favours CIMT: 3 studies, 61 participants, std. mean diff.: 0.84 (0.31 - 1.37)	
AHA		mCIMT=28, CU=22; ; 17 weeks: mCIMT: mean 59.7 SD 13.5 mean change 6.4 SD 5.7 CU: mean 52.3 SD 21.4 mean change 1.7 SD 5.5
ABILHANDS		17 weeks: mCIMT: mean 28.9 SD 5.2 mean change 8.0 SD 3.9, CU: mean 24.4 SD 6.6 mean change 1.8 SD 3.8
Participation		Not quantified
Handfunction/capacity	4 trials	
Melbourne		N, mCIMT=28, CU=22: Week 17: mCIMT: mean 69.1 SD 12.0 mean change 5.3 SD 5.8 UC: mean 65.1 SD 14.3 mean change 3.0 SD 6.0
Jebsen Taylor Test		N=11+11, 6 month FU Int: 272.5 SD 236.6, control: 297.0 SD 200.0
Bruininks-Oseretsky sub test 8	Difference NS, 2 studies, 43 participants, mean difference 0.39 (-2.48 to 3, 26)	
<b>Important</b>		
Quality of life	Not quantified	

### Fokuseret spørgsmål 3: Positionering i den stående stilling

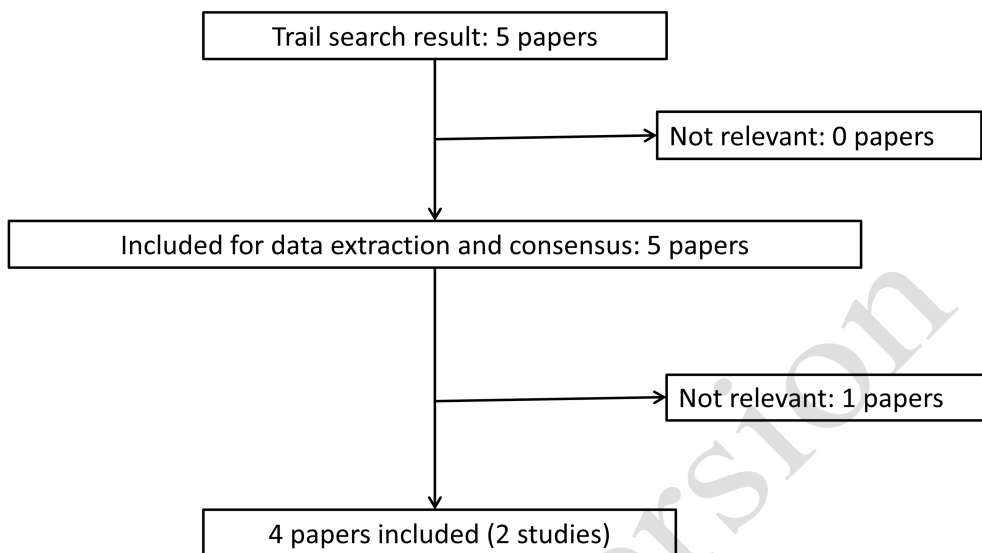


3. Positionering i den stående stilling						
<b>Patient or population:</b> patients with CP <b>Settings:</b> <b>Intervention:</b> Standing						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed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

#### Fokuseret spørgsmål 4: Aktiv og passiv udspænding



### Fokuseret spørgsmål 5: Indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion

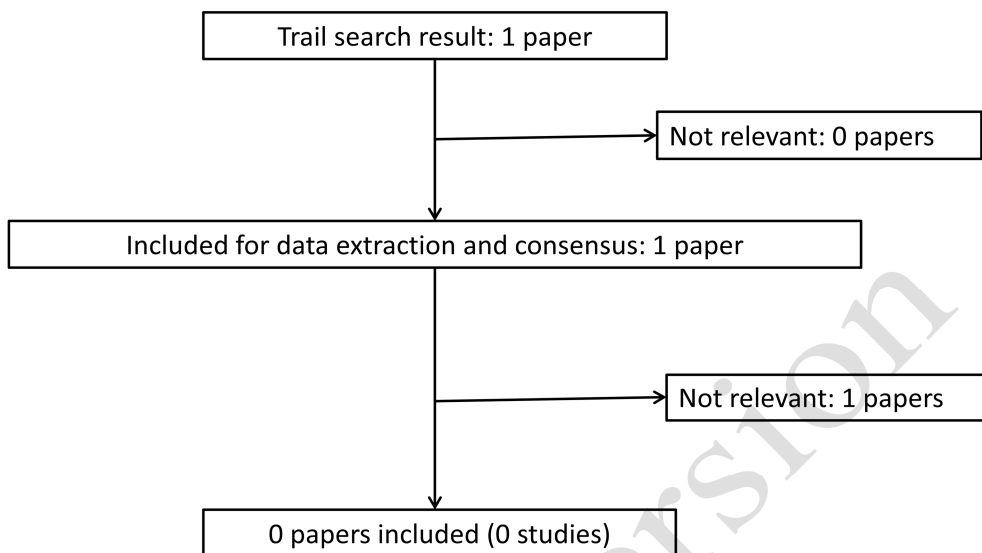


5. Indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion						
Patient or population: patients with eating impaired children with cerebral palsy						
Settings:						
Intervention: oral sensorimotor treatment						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants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

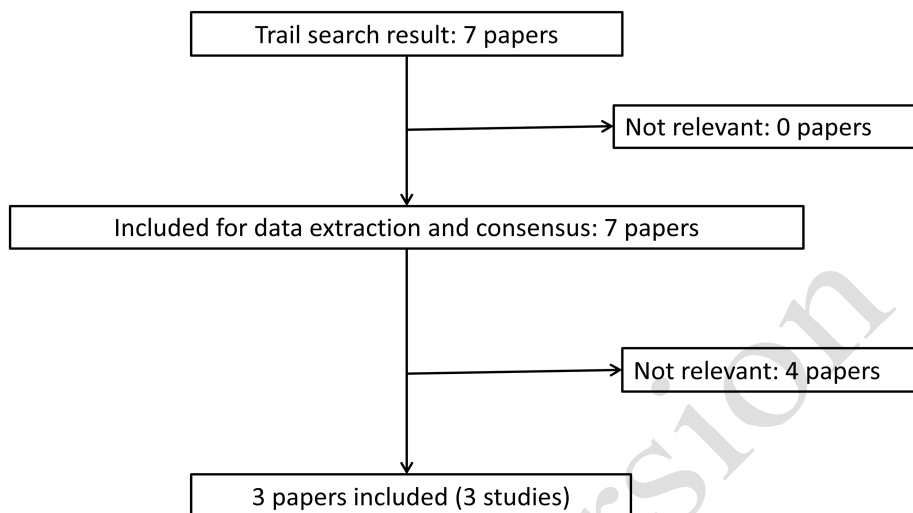


Results overview			
Adverse events			
Gisel 1996	1 girl died (group A) "died from causes unrelated to this study"		
Gisel 2000/Haberfellner 2001/Gisel 2001	Not reported		
Weight			
Gisel 1996	Weight	Obs 1 death in group A; Group A n= 11 mean 16.54 SD 3.52, group B n=12 mean 18.47 SD 4.78, group C n=12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

### Fokuseret spørgsmål 6: Indsatser rettet mod den visuelle funktion



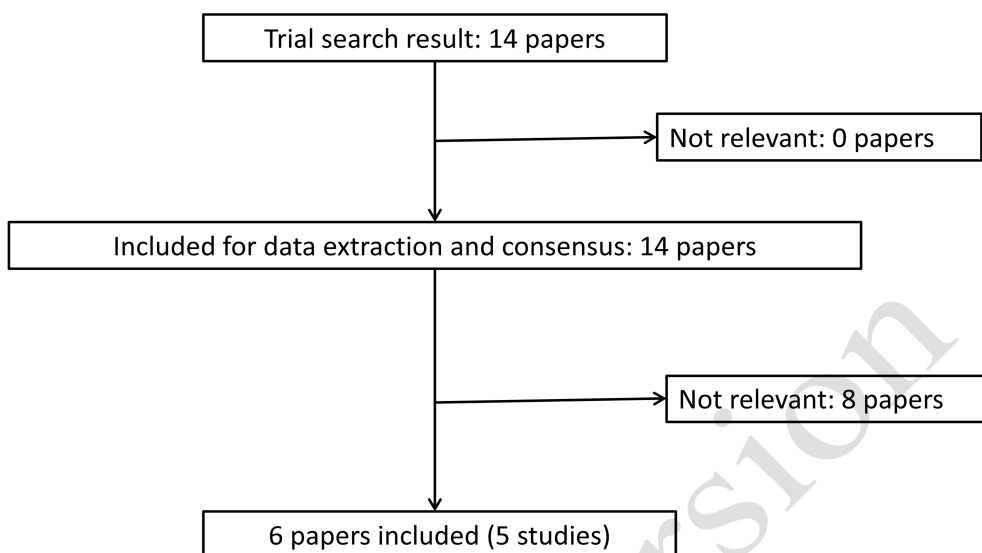
### Fokuseret spørgsmål 7: Ridning som sundhedsfaglig indsats



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

Results overview			
Adverse events			
	MacKinnon 1995	Increased aggression that seemed to follow the increase in self-esteem was noted in the group of mildly involved children (no numbers, 5 children were in this group). Short-term pain and muscle cramping was noted in two moderately affected children.	
	Davis 2009	2 AE. One fall from horse (no trauma or stress, child remounted), one child withdrew because riding aggravated an existing hip condition resultiing in intense pain	
	Cherng 2004	Not reported	
GMFM			
	MacKinnon 1995	GMFM	No sig difference between groups. Total test score change: 0.40 exp moderate, 1.50 CTRL Moderate, 1.40 MILD Exp, 1.00 MILD CTRL.
	Davis 2009	GMFM-66 total	Table II Riding n= 35 baseline mean 70 SD 16 post mean 73 SD 17; Wait list n=37 baseline mean 72 SD 17 post mean 74 SD 18; p value for diff 0.45
	Cherng 2004	GMFM total	Table 3 Obs also IPD Riding (group A T2 n= 9 mean 73.89 SD 20.43; Control (group B) n=5 mean 63.6 SD 11.22
	Davis 2009 & Cherng 2004	Meta-analysis of GMFM	MD 2.23 95% CI -7.77 to 12.23
Functional skills			
	MacKinnon 1995	Functional skills. Peabody total	No sig difference between groups. Total test score change: 9.8 Exp moderate, 8.5 CTRL Moderate, 3.2 MILD Exp, 5.05 MILD CTRL.
QoL			
	Davis 2009	Social well-being and acceptance parent proxy	Table II Riding n= 35 baseline mean 78 SD 12 post mean 78 SD 11; Wait list n=36 baseline mean 80 SD 12 post mean 78 SD 11; p value for diff 0.4
	Davis 2009	Participation and physical health parent proxy	Table II Riding n= 35 baseline mean 62 SD 17 post mean 64 SD 16; Wait list n=36 baseline mean 67 SD 16 post mean 65 SD 16; p value for diff 0.32
	MacKinnon 1995	Psychosocial measures. Vineland, Harter, CBC	No sig differences between groups
Muscle tone			
	Cherng 2004	Hip adductor muscle tone, mod. Ashworth scale	Int at 16 weeks: 3.8 (1.4), CTRL: 4.7 (0.3) (no change from baseline in either group)

### Fokuseret spørgsmål 8: Styrketræning

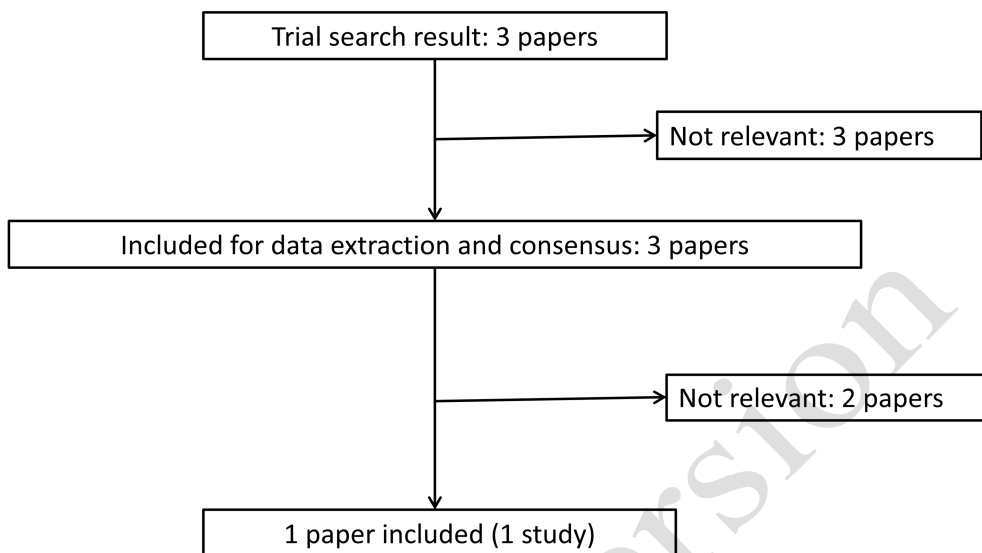


8. Styrketræning						
Patient or population: patients with CP						
Settings:						
Intervention: Strength training						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Strength training				
Adverse events	See comment	See comment	Not estimable	0 (2 studies)	⊕⊕⊖⊖ low <sup>1,2</sup>	See Results overview
Gross motor function (post)		The mean gross motor function (post) in the intervention groups was <b>0.22 standard deviations lower</b> (0.78 lower to 0.34 higher)		53 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low <sup>1,2</sup>	SMD -0.22 (-0.78 to 0.34). Two additional studies, which could not be included in the meta-analysis. See Results overview.
Muscle strength	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low <sup>1,2</sup>	See results overview
Quality of life	See comment	See comment	Not estimable	0 (3 studies)	⊕⊕⊖⊖ low <sup>1,2</sup>	See Results overview
*The basis for the <b>assumed risk</b> (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The <b>corresponding risk</b> (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the <b>relative effect</b> of the intervention (and its 95% CI).						
CI: Confidence interval;						
GRADE Working Group grades of evidence						
<b>High quality:</b> Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.						
<b>Moderate quality:</b> Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.						
<b>Low quality:</b> Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.						
<b>Very low quality:</b> We are very uncertain about the estimate.						
<sup>1</sup> Lack of blinding and poor randomisation						
<sup>2</sup> Few data						

Results overview		
Adverse events		
Dodd 2003		One reported pressure on shoulders from backpack, two reported mild foot and ankle discomfort
Engsberg 2006		Not reported
Liao 2007		The possible adverse effects of the loaded STS exercise were such as equipment, parental psychologic and physical assistance, and the need of 20 to 30 minutes of spare time to finish this home exercise program. Most children (80%) reported pressure on the shoulders from the body vest during the loaded STS exercise; however, no pain or injury was reported due to the training.
Unger 2006		None detected
Jiang 2006		Not reported
Gross motor function		
Dodd 2003	GMFM total	Post exp n=11 mean 69 SD 21.4 , control n=10 mean 75.3 SD 21.3, FU (18 weeks after baseline) exp n=11 mean 69.6 SD 21.4 , control n=9 mean 74.3 SD 21.4
Engsberg 2006	GMAE	post int (n=9): 73.7 (13.3); CTRL ctrl post (n=3): 71,5 (from graph, missing SD)
Liao 2007	GMFM-88, dimension D and E (%)	N=10/10 (SE), Exp post: 79.8 (4.1), ctrl post: 83.5 (2.8)
Unger 2006	3D gait analyses	No difference for stride, velocity or cadence. Significant difference for sum of hip ankle and knee angles at mid-stance, p=0,05.
Jiang 2006	GMFM-C+D+E	"Significantly improved, p<0.05"
Muscle strength		
Dodd 2003	Muscle strength	Knee extensor, Kg (SD), at 6 weeks Int (n=11): 33,1 (15,8), ctrl (n=10) 25,5 (9,9), 18 weeks Int (n=11): 32,5 (11,4), ctrl (N=9) 25,2 (7,8).
Dodd 2003	Isometric lower limb strength	Compared with controls, there was a trend for increased isometric lower limb strength for participants in the strength-training group at six weeks (mean difference 5.5 kg, p= 0.12) and at 18 weeks (mean difference 11.1 kg, p= 0.06).
Liao 2007	Isometric strength of knee extensor (Kg) (SE)	N=10/10, Exp post: 6.0 (0.7) ctrl post: 6.4 (0.8)
Quality of life		
Dodd 2003	Self-Perception Profile for Children; global self-worth, mean score (SD), 6 and 18 weeks.	n= 10 int, 7 ctrl, 6 weeks: int: 3.55 (0.63), ctrl: 3.21 (0.63) 18 weeks: int: 3.57 (0.45), ctrl: 3.41 (0.49). Subscales social competence and social acceptance significantly favoured controls.
Engsberg 2006	Peds QL parent	post int 66.3 (13.8), ctrl (from graph)post: 53,5.
Engsberg 2006	Peds QL child	int post 70.8 (11.3); ctrl post 58,5
Unger 2006	Self-perception - Body image	Post exp n=21 mean 25.9 SD 3.4, Control n=10 mean 22.3 SD 4.7
Unger 2006	Self-perception - functional competence	Post exp n=21 mean 21.3 SD 3.3, Control n=10 mean 20.5 SD 3.3



### Fokuseret spørgsmål 9: Træningsindsatser i vand



9. Træningsindsatser i vand					
<b>Patient or population:</b> patients with CP <b>Settings:</b> <b>Intervention:</b> Hydrotherapy					
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)
	Assumed risk	Corresponding risk			
	Control	Hydrotherapy			
<b>Gross motor function</b>	<b>Study population</b> See comment <b>Moderate</b>		Not estimable	0 (1 study)	⊕⊕⊕⊖ <b>low</b> <sup>1,2</sup>
	See comment	See comment			Chrysagis 2009: GMFM-E (% scores) N=6+6 Exp pre: 59.02; Post: 65.04, Ctrl pre: 59.02 post: 59.95 (NS)
<b>Functional skills</b> - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment
<b>Quality of life</b> - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment
<b>Adverse events</b> - not measured	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment
<p>*The basis for the <b>assumed risk</b> (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The <b>corresponding risk</b> (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the <b>relative effect</b> of the intervention (and its 95% CI).</p> <p><b>CI:</b> Confidence interval; <b>RR:</b> Risk ratio;</p> <p>GRADE Working Group grades of evidence  <b>High quality:</b> Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.  <b>Moderate quality:</b> Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.  <b>Low quality:</b> Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.  <b>Very low quality:</b> We are very uncertain about the estimate.</p>					
<sup>1</sup> Lack of blinding, and selection bias <sup>2</sup> One small study					

## Bilag 5:

### Fra evidens til anbefalinger

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

Processen byggede på beskrivelsen i GRADE serien [Andrews J et al. GRADE Series. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *Journal of Clinical Epidemiology* 2013; 66(7): 719-25.].

#### Proces vedrørende udarbejdelse af anbefalinger:

- 1. Vurdering af overordnet evidens**

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

- 2. Vurdering af gavnlige og skadelige virkninger**

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

- 3. Vurdering af patient og pårørendes værdier og præferencer**

Arbejdsgruppen vurderede systematisk, hvilke forhold, der kunne få patienter og pårørende til at vælge/fravælge behandlingen. Der var ikke patient/pårørenderepræsentanter i arbejdsgruppen, så vurderingen blev foretaget på baggrund af arbejdsgruppens kendskab til patientgruppen. Herefter blev det på en 4-punkt skala vurderet, om de fleste patienter/pårørende ville vælge eller fravælge indsatsen.

- 4. Vurdering af økonomiske omkostninger**

Der er *ikke* foretaget en egentlig økonomisk analyse, så vurderingen af de økonomiske omkostninger er udelukkende foretaget på baggrund af arbejdsgruppens vurdering. Arbejdsgruppen har vurderet udgifter til a) eventuelt udstyr, b) efteruddannelse af de professionelle samt 3) tidsforbruget for de professionelle. På baggrund heraf blev det på en 4-punkt skala foretaget en samlet vurdering af, hvilke økonomiske konsekvenser gennemførslen af indsatsen overordnet ville have.

- 5. Andre overvejelser**

Arbejdsgruppen vurderede, om der var andre overvejelser, som var relevante at medtage ift. udarbejdelsen af anbefalingen. Hvis der var det, blev disse beskrevet og vurderet på en 4-punkt skala.

- 6. Samlet vurdering**

Alle vurderinger blev samlet i ét skema, og på baggrund heraf vurderede arbejdsgruppen anbefalingens styrke og retning. Ved manglende evidens

blev det vurderet, om der skulle udarbejdes en faglig konsensus-anbefaling eller om indsatsen udelukkende kunne anbefales som led i forskning.

## Fokuseret spørgsmål 1: Målrettet træning af funktioner

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

### 2. Gavn timer og skadelige virkninger

*Gavn timer virkninger ift. de enkelte outcomes*

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

*Skadelige virkninger*

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

#### **Samlet vurdering vedr. gavn timer og skadelige virkninger**

Der ses en lille gavn timer effekt på funktionelle færdigheder, som kan være klinisk relevant. Skadelige virkninger er dårligt rapporteret, men der vurderes at være få skadevirkninger forbundet med denne indsats.

Samlet vurderes det, at de gavn timer virkninger svagt overstiger de skadelige virkninger. På 4-punktskalaen svarer det til 'for'.

### 3. Værdier og præferencer

*Årsager til, at børn og forældre vil vælge målrettet træning af funktioner*

Forældre og børn kan vurdere det som hensigtsmæssigt, at de bliver medinddraget i barnets behandling. Dette formodes at give mere motivation fra

barnets og forældrenes side, og vil skabe øget åbenhed omkring behandlingen. Samtidigt vurderes det, at børn og forældre opnår ejerskab til behandlingen/processen og gør det meningsfuldt at træne.

*Årsager til, at børn og forældre vil fravælge målrettet træning af funktioner*

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

**Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

**4. Økonomi**

*Udgifter til det udstyr*

Det koster ikke ekstra at sætte mål, men afhængigt af den intervention, der vælges, kan der være tale om ekstra udgifter til udstyr.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Der vil eventuelt være nogle udgifter forbundet med efteruddannelse af fagpersonerne. Øvrige udgifter afhænger af, hvilken intervention målsætningen fører til.

*Tidsforbrug*

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

**Samlet vurdering vedr. økonomi**

Det formodes, at der samlet set kan være en besparelse, fordi indsatsen giver mulighed for at evaluere behandlingen og tage stilling til relevante og tidsafgrænsede behov, og hermed pauser i behandlingen. Dette kan føre til færre unødige behandlinger. Det vurderes endvidere, at der sandsynligvis vil opnås en større effekt af samme indsats, da barnet og familien vil være mere motiverede for selvtræningen. Samlet vurderes det som 'for' på 4-punktsskalaen.

**5. Andre overvejelser**

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

**6. Samlet vurdering**

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for

<b>Gavnlige/ skadelige</b>			X	
<b>Værdier og præferencer</b>				X
<b>Økonomi</b>			X	
<b>Andet</b>				

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

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

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

### 2. Gavnlig og skadelige virkninger

*Gavnlig virkninger ift. de enkelte outcomes*

Activity performance:

CIMT: Signifikant forskel

(4 studier), Ingen signifikant forskel (2 studier)

Bimanuel træning: Signifikant forskel mellem grupperne (et studie)

CIMT-Bit: Signifikant forskel mellem grupperne (et studie). Klinisk relevant forskel

Participation:

Ikke vurderet i studierne

Hand function (capacity):

CIMT: Signifikant forskel (4 studier). Ingen signifikant forskel (2 studier)

Bimanuel træning: Signifikant forskel mellem grupperne (1 studie)

Quality of life:

Ikke vurderet i studierne

*Skadelige virkninger*

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

### *Samlet vurdering vedr. gavnlig og skadelige virkninger*

Samlet vurderes en gavnlig effekt af intensive indsatser rettet mod håndfunktion. Det vurderes, at den gavnlig virkning af CIMT, bimanuel træning og en kombination af disse overstiger de skadelige virkninger.

På 4-punktskalaen svarer det til 'for'.

### 3. Værdier og præferencer

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

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

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

Der kan være ubehag forbundet med træningen. Desuden er det tidskrævende for forældrene at deltage i denne type behandling. Der kan være tale om intensiv træning, som begrænser barnet i en periode (CIMT), og det kan være svært for forældrene at fortsætte med at motivere barnet. Bimanuel træning vil kunne fravælges pga. tidsforbruget.

#### **Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

### 4. Økonomi

*Udgifter til det udstyr*

Der kan være få udgifter til udstyr forbundet med indsatsen.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Det vil kræve kursusvirksomhed for at kunne dokumentere effekten af indsatsen med den anbefalede test: Assisting Hand Assessment, AHA. Dette indebærer et tre-dages kursus og efterfølgende certificering.

*Tidsforbrug*

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

#### **Samlet vurdering vedr. økonomi**

Samlet vurderes økonomien som 'imod' på 4-punktsskalaen.

### 5. Andre overvejelser

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

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

### 6. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		

	Meget imod	Imod	For	Meget for
Gavnlige/skadelige			X	
Værdier og præferencer			X	
Økonomi		X		
Andet			X	

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

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

### 1. Overordnet evidens

Ingen evidens

### 2. Gavnlig og skadelig virkning

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

### 3. Værdier og præferencer

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

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

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

Der kan være ubehag forbundet med træningen. Desuden er det tidskrævende for forældrene at deltage i denne type behandling. Det kan være svært for forældrene at fortsætte med at motivere barnet. Bimanuel træning vil kunne fravælges pga. tidsforbruget.

#### **Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

### 4. Økonomi

*Udgifter til det udstyr*

Der kan være få udgifter til udstyr forbundet med indsatsen.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Det vil kræve kursusvirksomhed for at kunne dokumentere effekten af ind-



satsen med den anbefalede test: Assisting Hand Assessment, AHA. Dette indebærer et tre-dages kursus og efterfølgende certificering.

#### *Tidsforbrug*

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

#### **Samlet vurdering vedr. økonomi**

Samlet vurderes økonomien som 'imod' på 4-punktsskalaen.

### **5. Andre overvejelser**

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

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

### **6. Samlet vurdering**

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

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

## **Fokuseret spørgsmål 3a: Positionering i den stående stilling**

### **1. Overordnet evidens**

Ingen evidens

## **2. Gavn timer og skadelige virkninger**

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

## **3. Værdier og præferencer**

*Årsager til, at børn og forældre vil vælge stående stilling*

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

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

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

**Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

## **4. Økonomi**

*Udgifter til det udstyr*

Arbejdsgruppen vurderer, at der er en del udgifter til udstyr forbundet med indsatsen.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Det vurderes, at der ingen udgifter er til efteruddannelse.

*Tidsforbrug*

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

**Samlet vurdering vedr. økonomi**

Arbejdsgruppen har en formodning om, at der er reduktion af de sekundære følger, herunder operation, og derfor vurderes økonomien som 'for' på 4-punktsskalaen.

## **5. Andre overvejelser**

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

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

## 6. Samlet vurdering

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

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

## Fokuseret spørgsmål 3b: Intensitet af positionering i den stående stilling

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

### 2. Gavnlig og skadelig virkninger

*Gavnlig virkninger ift. de enkelte outcomes*

Hip dislocation:	Ikke vurderet i studiet
Ledbevægelighed:	Ikke vurderet i studiet
Lungebetændelse:	Ikke vurderet i studiet
Bone mineral density (BMD):	Statistisk signifikant forskel på vertebral BMD, der kan være klinisk relevant.
Deltagelse:	Ikke vurderet i studiet
Livskvalitet:	Ikke vurderet i studiet

*Skadelig virkninger*

Ikke rapporteret.

### **Samlet vurdering vedr. gavnlig og skadelig virkninger**

Det er vanskeligt at vurdere gavnlig virkninger ift. skadelig virkninger på baggrund af studiet, der finder en lille gavnlig effekt. Der er ikke rapporteret skadelig virkninger, og det eneste effektmål er et surrogat-mål.

På 4-punktskalaen svarer det til 'for'.

### 3. Værdier og præferencer

#### *Årsager til, at børn og forældre vil vælge stående stilling*

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

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

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

#### *Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer*

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

### 4. Økonomi

#### *Udgifter til det udstyr*

Arbejdsgruppen vurderer, at der er en del udgifter til udstyr forbundet med indsatsen.

#### *Udgifter til efteruddannelse af personale*

Det vurderes, at der ingen udgifter er til efteruddannelse.

#### *Tidsforbrug*

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

#### *Samlet vurdering vedr. økonomi*

Arbejdsgruppen har en formodning om, at der er reduktion af de sekundære følger, herunder operation, og derfor vurderes økonomien som 'for' på 4-punktsskalaen.

### 5. Andre overvejelser

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

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

### 6. Samlet vurdering

	Meget lav	Lav	Moderat	Høj
Evidens		X		
	Meget imod	Imod	For	Meget for

<b>Gavnlige/ skadelige</b>			X	
<b>Værdier og præferencer</b>			X	
<b>Økonomi</b>			X	
<b>Andet</b>			X	

Overordnet er konklusionen, at kvaliteten af evidensen er meget lav og at det inkluderede studie ikke har undersøgt de effektmål, arbejdsgruppen vurderer som de kritiske. Dog vurderer arbejdsgruppen, at der er flere mulige positive effekter af indsatsen. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en 'svag anbefaling for indsatsen' (↑?).

## Fokuseret spørgsmål 4: Aktiv og passiv udspænding

### 1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

### 2. Gavnlige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

### 3. Værdier og præferencer

*Årsager til, at børn og forældre vil vælge udspænding*

For nogle børn vil indsatsen opleves som behagelig og have en positiv indflydelse på deres kropsopfattelse og livskvalitet på kort sigt. Nogle forældre vil vælge indsatsen, fordi de tror, det er bedre end ingenting og giver en fornemmelse af at gøre noget.

*Årsager til, at børn og forældre vil fravælge udspænding*

Barnet kan opleve smerte og ubehag i forbindelse med indsatsen. Indsatsen er tidskrævende og kan give en afhængighed af fagpersonen.

#### **Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

### 4. Økonomi

*Udgifter til det udstyr*

Ved anvendelse af bandager og hjælpemidler, vil der være nogle omkostninger forbundet med indsatsen.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Ingen

### *Tidsforbrug*

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

### ***Samlet vurdering vedr. økonomi***

Der vil være en del omkostninger forbundet med indsatsen, hvorfor det vurderes som 'imod' på 4-punktsskalaen.

## **5. Andre overvejelser**

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

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

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

## **6. Samlet vurdering**

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

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

## Fokuseret spørgsmål 5: Indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕○○)

### 2. Gavnige og skadelige virkninger

*Gavnige virkninger ift. de enkelte outcomes*

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

*Skadelige virkninger*

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

#### **Samlet vurdering vedr. gavnige og skadelige virkninger**

Der er ikke påvist gavnlig effekt af de undersøgelser, der foreligger. På baggrund af den foreliggende evidens er det derfor ikke muligt at vurdere de gavnige virkninger ift. skadelige virkninger af indsatsen.

### 3. Værdier og præferencer

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

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

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

Indsatsen er tidskrævende og kræver en stor indsats fra forældrene.

#### **Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

#### 4. Økonomi

*Udgifter til det udstyr*

Der er få udgifter forbundet med indsatsen.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Ingen

*Tidsforbrug*

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

**Samlet vurdering vedr. økonomi**

Samlet vurderes økonomien som 'imod' på 4-punktsskalaen.

#### 5. Andre overvejelser

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

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

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

#### 6. Samlet vurdering

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

Overordnet er konklusionen, at der ikke er sikker effekt af behandlingen. Til gengæld vil børn og forældre oftest vælge indsatsen til, da det at kunne spise selv er en vital funktion. På baggrund heraf vælger arbejdsgruppen at lave en 'svag anbefaling for indsatsen' (↑?).



## Fokuseret spørgsmål 6: Indsatser rettet mod den visuelle funktion

### 1. Overordnet evidens

Ingen evidens.

### 2. Gavnige og skadelige virkninger

Kan ikke vurderes på grund af manglende evidens.

### 3. Værdier og præferencer

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

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

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

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

Manglende overskud, tid.

#### **Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

### 4. Økonomi

*Udgifter til det udstyr*

De tekniske hjælpemidler er kostbare, men det afhænger af, hvad det enkelte barn har brug for.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Ingen

*Tidsforbrug*

Indsatsen kan være meget tidskrævende.

#### **Samlet vurdering vedr. økonomi**

Samlet vurderes økonomien som 'imod' på 4-punktsskalaen.

### 5. Andre overvejelser

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

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

## 6. Samlet vurdering

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

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

## Fokuseret spørgsmål 7: Ridning som sundhedsfaglig indsats

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

### 2. Gavnlig og skadelig virkninger

*Gavnlig virkning ift. de enkelte outcomes*

Gross motor function measure: Ikke signifikant forskel

Functional skills: Ikke signifikant forskel

Spasticity: Ikke signifikant forskel

Quality of life: Ikke vurderet i studierne

Musclefunction: Ikke vurderet i studierne

Range of movement (målt i grader):

Ikke vurderet i studierne

Hofteluksation:

Ikke vurderet i studierne

*Skadelig virkning*

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

### ***Samlet vurdering vedr. gavnlige og skadelige virkninger***

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

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

### **3. Værdier og præferencer**

#### ***Årsager til, at børn og forældre vil vælge ridning***

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

Derudover har forældre en formodning om, at ridning styrker balance, postural kontrol og ledbevægelighed.

#### ***Årsager til, at børn og forældre vil fravælge ridning***

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

### ***Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer***

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

### **4. Økonomi**

#### ***Udgifter til det udstyr***

Der er en del omkostninger forbundet med indsatsen.

#### ***Udgifter til efteruddannelse af personale***

De fleste fagpersoner vil have behov for efteruddannelse for at kunne varetage indsatsen.

#### ***Tidsforbrug***

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

### ***Samlet vurdering vedr. økonomi***

Der er mange udgifter til løn og heste. Forskellen til anden form for fysioterapeutisk træning vurderes at være meget stor, hvorfor det vurderes som 'meget imod' på 4-punktsskalaen.

### **5. Andre overvejelser**

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

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

## 6. Samlet vurdering

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

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

## Fokuseret spørgsmål 8: Styrketræning

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (++oo)

### 2. Gavnlig og skadelig virkning

*Gavnlig virkning ift. de enkelte outcomes*

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

*Skadelig virkning*

Let ubehag og muskelømhed. Ingen væsentlige skadevirkninger.

### **Samlet vurdering vedr. gavnlig og skadelig virkning**

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

Arbejdsgruppen vurderer, at de gavnlig virkning overstiger de skadelig virkning. På 4-punktskalaen svarer det til 'for'.

### 3. Værdier og præferencer

*Årsager til, at børn og forældre vil vælge styrketræning*

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

*Årsager til, at børn og forældre vil fravælge styrketræning*

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

**Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer**

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

**4. Økonomi**

*Udgifter til det udstyr*

Det kan være omkostningstungt at anskaffe det rigtige udstyr. Dette afhænger af træningsbehovet.

*Udgifter til efteruddannelse af personale*

Indsatsen kræver ingen efteruddannelse.

*Tidsforbrug*

Indsatsen kan være tidskrævende

**Samlet vurdering vedr. økonomi**

Samlet vurderes økonomien som 'imod' på 4-punktsskalaen.

**5. Andre overvejelser**

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

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

Disse overvejelser vurderes som for på 4-punktsskalaen.

**6. Samlet vurdering**

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

<b>Økonomi</b>		X		
<b>Andet</b>			X	

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

## Fokuseret spørgsmål 9: Træningsindsatser i vand

### 1. Overordnet evidens

Lav kvalitet (⊕⊕OO)

### 2. Gavnige og skadelige virkninger

*Gavnige virkninger ift. de enkelte outcomes*

Gross motor function: Ikke signifikant forskel

Functional skills: Ikke vurderet i studiet

Quality of life: Ikke vurderet i studiet

*Skadelige virkninger*

Ikke rapporteret

#### ***Samlet vurdering vedr. gavnige og skadelige virkninger***

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

Det er vanskeligt at vurdere gavnlige virkninger ift. skadelige virkninger på baggrund af studiet. Arbejdsgruppen vurderer, at de gavnlige virkninger svagt overstiger de skadelige virkninger. På 4-punktskalaen svarer det til 'for'.

### 3. Værdier og præferencer

*Årsager til, at børn og forældre vil vælge bassintræning*

Det kan opleves som behageligt for børnene at komme i vandet, og i vandet har børnene en anden oplevelse af at bevæge sig, end de har på land.

Herudover er svømning en god fritidsaktivitet og i nogle tilfælde er der tale om holdtræning, som har sociale gevinster.

*Årsager til, at børn og forældre vil fravælge bassintræning*

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

### ***Samlet vurdering vedr. værdier og præferencer***

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

## **4. Økonomi**

### ***Udgifter til det udstyr***

Der er en del omkostninger forbundet med udstyr, idet det – afhængigt af børnenes funktionsevne – kan kræve lift og skifteleje. Herudover kræver indsatsen adgang til bassin.

### ***Udgifter til efteruddannelse af personale***

Fagpersonerne skal have de fornødne livredningsmæssige kvalifikationer og prøver.

### ***Tidsforbrug***

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

### ***Samlet vurdering vedr. økonomi***

Der er mange udgifter til løn. Etableringsomkostningerne er ligeledes høje. Forskellen til anden form for fysioterapeutisk træning vurderes at være meget stor, hvorfor det vurderes som 'meget imod' på 4-punktsskalaen.

## **5. Andre overvejelser**

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

## **6. Samlet vurdering**

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

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

Høringsversion



## Bilag 6: Test og måleredskaber

[Referenceliste for dette bilag vil blive udarbejdet inden den endelige udgivelse af den kliniske retningslinje.]

Bilaget beskriver kort de redskaber som er nævnt i kapitel 3 om monitorering.

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

Protokollerne består af en vurdering og beskrivelse af:

- Barnets dominerende neurologiske symptom
- Klassifikation af barnets funktionelle færdigheder / aktivitetsudførelse med bl.a. GMFCS, MACS og FMS.
- Klassifikation af håndfunktion og tommelfingerens stilling (HOUSE I-IV og 0-8 samt Zancolli)
- Ledbevægelighed i udvalgte led og bevægeretninger i overekstremiteter og underekstremiteter
- Om barnet oplever smerter
- Muskeltonus i UE (Modificeret Ashworth Scale)

Alder: 0 – 17 år.

Læs mere: [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)

Redskaber fra skema 5.1 Monitorering af kroppens funktioner beskrives i følgende afsnit: Udholdenhed, Muskelfunktion og Gangmønstre.

Redskaber fra skema 5.2 Monitorering af barnets aktivitetsudførelse og deltagelse beskrives i følgende afsnit: Klassifikation af funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse, Grovmotorisk kapacitet, Håndmotorisk kapacitet, Funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse, samt Visuel perception.

Redskaber fra Figur 5.3 Vurdering af livskvalitet i afsnittet Livskvalitet.

### Test- og måleredskaber på kropsniveau

#### Udholdenhed

##### **Shuttle run test**

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

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

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

## Muskelfunktion

### Manuel Muskeltestning (MMT)

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

Læs mere her:

[http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling\\_Muskelstyrke\\_Bandholm\\_Thorborg.pdf](http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf)

### Maksimal voluntary contraction MVC

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

Læs mere her:

[http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling\\_Muskelstyrke\\_Bandholm\\_Thorborg.pdf](http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf)

### Repetition Maximum (RM)

Repetition maximum defineres som det maksimale antal gentagelser af en øvelse, per set, der kan udføres med en given modstand, hvor øvelsen udføres korrekt.

Læs mere her:

[http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling\\_Muskelstyrke\\_Bandholm\\_Thorborg.pdf](http://fysio.dk/Upload/Fysioterapeuten/2010/nr.%2012%202010/Måling_Muskelstyrke_Bandholm_Thorborg.pdf)

## Gangmønster

### Edinburgh Visual Gait Score for Cerebral Palsy (VGA)

VGA kan anvendes til at beskrive gangmønstret hos børn med cerebral parese. Redskabet kan anvendes til børn med selvstændig gangfunktion med eller uden gangredskaber.

Reference: Read HS, Hazlewood ME, Hillman SJ, Prescott RJ, Robb JE. Edinburgh Visual Gait Score for Use in Cerebral Palsy. Gait&Posture 2003 23:296-301

### 3-dimensionel klinisk ganganalyse (3DGA)

3DGA kan udføres på bevægelseslaboratorier. Undersøgelsen giver en objektiv beskrivelse af det barnets gangmønster ud fra kinematiske (dvs. Beskrivelser af ledvinkler, vinkelhastigheder m.v.) og kinetiske målinger (dvs. Udviklende kræfter, momenter og effekt omkring de involverede led) og beregninger i 3 dimensioner.

Reference: Sonne-Holm S, Bencke J, Jacobsen S: Klinisk ganganalyse. Ugeskrift for læger 2007, 169(4):304-307.

## Test og måleredskaber på aktivitet og deltagelsesniveau

### Klassifikation af funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse

#### **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)**

Klassifikationssystemet, der kan hjælpe med at beskrive de grovmotoriske funktioner hos børn med Cerebral Parese. Er oversat til dansk og har gennemgået en valideringsproces. Er senere revideret og udvidet til GMFCS E&R.

Læs mere her: <http://www.canchild.ca/en/measures/gmfcs.asp>

Reference: Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS–E&R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. 2007. Can-Child Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

#### **Functional Mobility Scale (FMS)**

Functional mobility scale klassificeret funktionel mobilitet hos børn, under hensyntagen til de eventuelle mobilitets hjælpemidler, som barnet anvender. Skalaen kan anvendes til at klassificere børns funktionelle mobilitet og til at dokumentere ændringer over tid.

Alder: 4 – 17 år.

Læs mere: [http://www.mcri.edu.au/Downloads/GaitCCRE/FMS\\_brochure.pdf](http://www.mcri.edu.au/Downloads/GaitCCRE/FMS_brochure.pdf)

Reference: Harvey AR, Morris ME, Graham HK, Wolfe R, Baker R: Reliability of the functional mobility scale for children with cerebral palsy. PhysOccupTherPediatr 2010, 30(2):139-149.

#### **Manual Ability Classification System (MACS)**

Diagnosespecifikt klassifikationssystem med fem niveauer (I-V) til at beskrive, hvordan børn med CP, håndterer genstande med hænderne i dagligdagsaktiviteter. MACS er valideret til børn fra 4 til 18 år, og vurderingen sættes i relation til det enkelte barns alder.

Læs mere her: [www.macs.nu](http://www.macs.nu)

Reference: Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neur 2006. 48:549-554.

#### **HOUSE 0-8**

Hver hånds grebsfunktion bedømmes for sig ved observation af aktiviteter, som

kræver brug af begge hænder. Hvis ikke personen kan lave samarbejde mellem hænderne, skal begge hænder klassificeres hver for sig.

Reference; Budja og Markovska, Handfunktionsklassifikation enligt med House – en prövning av interbedömarreliabilitet och innehållsvaliditet. Kandidatuppsats Arbetsterapeututbildningen Lund 2005.

## Grovmotorisk kapacitet

### Gross Motor Function Measure (GMFM)

Formålet med GMFM er, gennem observationer af standardiserede aktiviteter, at beskrive barnets aktivitetsudførelse i relation til barnets bevægelse og færden, med særlig fokus på aktiviteterne ligge, sidde, stå, gå, løbe og hoppe. GMFM findes i fire udgaver: GMFM-88 (original udgave), GMFM-66 (reduceret udgave, med mulighed for at beregne en score på intervalniveau), GMFM-IS og GMFM B&C (Items udvalgt efter barnets funktionsevne). GMFM er relevant at anvende til børn med motorisk udviklingsalder op til ca. 5 år.

Der er ikke publiceret mindste klinisk relevante forskel, men en forskel på 4-5 med GMFM-66 vurderes at være klinisk relevant.

Reference: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFM/overview.asp>

### 10-meter gangtest (10-M gang)

Redskabet kan anvendes til at beskrive hvor lang tid barnet tager om at gå fra ”stående start” med sædvanligt gangredskab i et hurtigt, men sikkert tempo, som kvalitativt mål for gangformåen.

Læs mere: [http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maalereds kab er/10-meter\\_gangtest\\_manual.pdf](http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maalereds kab er/10-meter_gangtest_manual.pdf)

### Timed up and go (TUG)

Redskabet anvendes til at beskrive basismobilitet. TUG måler komponenter af funktionel uafhængighed ved basismobilitet, defineret som at kunne rejse og sætte sig, gå en kort afstand og vende.

Reference: [http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maalereds kab er/TUC\\_vurdering.pdf](http://fysio.dk/upload/graphics/PDF-filer/Maalereds kab er/TUC_vurdering.pdf)

### Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo)

SATCo kan anvendes til undersøgelse af barnet kropskontrol, i forhold til statisk kontrol, aktiv kontrol og reaktiv kontrol.

Alder: ca. 3 mdr – 17 år.

Reference: Butler PB, Saavedra S, Sofranac M, Jarvis SE, Woollacott MH: Refinement, reliability, and validity of the segmental assessment of trunk control. Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association 2010, 22(3):246-257.

### **Chailey levels of ability (Chailey)**

Chailey anvendes til at dokumentere barnets muligheder for at opretholde eller ændre stilling. Redskabet anvender fem udgangsstillinger: rygliggende, maveliggende, på gulvet, siddende og stående. Barnets evner beskrives med seks niveauer: 1 – 6. Chailey er i øjeblikket ved at blive oversat til dansk. Den danske version forventes klar til brug i klinisk praksis i løbet af 2014.

Reference: Pountney TE, Green Em (2006), The Chailey approach to Postural Management, 2<sup>nd</sup> edn. Active Design, Birmingham.

### **Håndmotorisk kapacitet**

#### **The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function**

En standardiseret test, der undersøger kvaliteten af OEs funktioner baseret på 16 deltest, der videooptages og scores efterfølgende. Udviklet til børn 5 – 15 år med neurologiske skader f.eks. cerebral parese.

Klinisk relevans: En forskel på 12 % er vurderet til at være klinisk relevant [Aarts 2010]

Læs mere:

[http://www.rch.org.au/melbourneassessment/about\\_ma2/Psychometrics\\_of\\_the\\_MA\\_and\\_MA2/](http://www.rch.org.au/melbourneassessment/about_ma2/Psychometrics_of_the_MA_and_MA2/)

Referencer: Bourke-Taylor, H. Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: construct validity and correlation with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Developmental Medicine and Child Neurology 2003; 45, 92-96.

Spirtos M, O'Mahony P, Malone J: Interrater reliability of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb function for children with hemiplegic cerebral palsy. Am J Occup Ther. 2011; 65(4): 378-383

#### **Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST)**

Formålet med Quest er at måle bevægelseskvalitet hos børn med CP fra 8 måneder til 8 år. Indenfor de fire områder: medbevægelse, greb, støttereaktioner og vægtbæring.

Alder: 8 måneder – 8 år.

Klinisk relevans: Forskel på 4,89 score units [Gilmore 2010].

Manual: <http://www.canchild.ca/en/measures/quest.asp>

Reference: De Matteo, C, Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S: Quality of upper extremity skills test. Hamilton: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit, 1992

## Visuel perception

### Test of Visual Perceptions Skills (TVPS)

En standardiseret test, der tester 7 områder indenfor visuel perception: Visuel diskrimination, Visuel hukommelse, Visuel-spatial relation, Visuel formkonstans, Visuel sekventiel hukommelse, Visuel figur-grund, Billedfuldendelse (Visual Closure).

Alder: 4 – 12 år.

Læs mere:

<http://www.hogrefe.dk/Item.aspx?Department=19&Category=5&TestCollection=206>

Referencer: Gardner M: Test of Visual-Perceptual Skills (non-motor) - revised manual. Hydesville, CA: Psychological and Educational Publications. 1996

Brown T & Gaboury I: The measurement properties and factor structure of the test of visual-perceptual skills – revised: Implication for occupational therapy assessment and practice. Am J Occup Ther 2006, 60: 182-193

### Developmental test of Visual Perception (DTVP-2)

Måler barnets visuelle perception og visuo-motoriske integration. I testen indgår: Figure-grund, formfuldendelse (visual closure), formkonstans, rum/retning, øje-håndkoordination, kopiering, visual/motorisk hastighed.

Alder: 4 – 11 år.

Læs mere: [http://www.mindresources.com/pdfs/SR2011/pages/PAGE\\_239.pdf](http://www.mindresources.com/pdfs/SR2011/pages/PAGE_239.pdf)

Reference: Brown T & Hockey SC: The validity and reliability of the Developmental Test of Visual Perception – 2<sup>nd</sup> edition (DTVP-2). Physical and Occupational in Pediatric. Informa healthcare 2013

### Beery – Buktenica Developmental Test of Visual- Motor Integration (VMI-6)

Formålet med VMI-6 er at undersøge evnen til at integrere visuelle og motoriske færdigheder. Normativ test, kulturuafhængig og non-verbal test.

Læs mere: <http://psychcorp.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=PAg105>

Reference: Beery KE, Beery NA. The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual- Motor Integration. 6th ed. San Antonio: TX: Pearson Education; 2010

## Funktionelle færdigheder og aktivitetsudførelse

### Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Tværfaglig standardiseret kortlægningsinstrument, som kortlægger barnets funktionelle færdigheder indenfor personlig pleje, mobilitet og sociale færdigheder, grad af hjælpebehov og behov for hjælpemidler og/eller tilpasning af omgivelser for at aktiviteter kan gennemføres.

Redskabet er relevant at anvende til børn med funktionsniveau svarende til, eller lavere end hvad der forventes af et barn på 7 1/2 år.

Læs mere her: <http://www.etf.dk/5212/> og <http://fysio.dk/fafo/Maleredskaber/Maleredskaber-alfabetisk/Peabody-Developmental-Motor-Scales--2/>

Reference: Stahlhut M, Christensen J, Aadahl M: Applicability and intrarespondent reliability of the pediatric evaluation of disability inventory in a random Danish sample. *PediatrPhysTher* 2010, 22(2):161-169.

### **Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**

Canadian Occupational Performance Measure, COPM: Måler barnets (eller forældrenes) egen vurdering af, hvordan aktiviteter udføres, og hvor tilfreds de er med udførelsen. COPM identificerer, hvilke aktiviteter barnet ønsker at forbedre.

Klinisk relevans: En forskel i rawscore på 2.0

<http://www.rehabmeasures.org/rehabweb/allmeasures.aspx?PageView=Shared>

Læs mere: <http://www.etf.dk/copm/>

Manual: Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Poll N: Canadian Occupational Performance Measure. Dansk oversættelse: Andersen A, Ross U, Tjørnov J, Wæhrens E 2000, revideret af Larsen AE 2007:

[http://www.etf.dk/fileadmin/bruger\\_upload/dokumenter/FAG\\_FORSKNING/Redskaber/COPM-manual\\_revideret\\_version\\_af\\_3.\\_udgave\\_-\\_december\\_2007.pdf](http://www.etf.dk/fileadmin/bruger_upload/dokumenter/FAG_FORSKNING/Redskaber/COPM-manual_revideret_version_af_3._udgave_-_december_2007.pdf)

### **Assisting Hand Assessment (AHA)**

Assisting Hand Assessment måler og beskriver, hvor effektivt børn med en unilateral dysfunktion bruger den afficerede hånd i bimanuelle aktiviteter. AHA består af 22 items og er standardiseret til børn med unilateral cerebral parese eller plexus brachialis læsion.

Alder: 18 mdr. – 12 år.

Brug af testen kræver gennemførelse af AHA-kursus samt efterfølgende kalibrering.

Klinisk relevans: En ændring i raw score på 4 (0,97 logits) [Holmefur 2009]

Læs mere: <http://www.ahanetwork.se>

Reference: Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson AC: The assisting hand: current evidence of validity, reliability and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(4): 259-64

### **Assessment of motor and process skills (AMPS)**

Formålet med AMPS er at vurdere kvaliteten af borgerens/patientens udførelse af daglige og personlige aktiviteter. Aktiviteterne vælges af borgeren selv. Kvaliteten



af aktivitetsudførelsen vurderes ved at måle graden af fysisk anstrengelse, effektivitet, sikkerhed og selvstændighed i forhold til 16 motoriske og 20 procesmæssige færdigheder.

Alder: Børn over 3 år, unge, voksne og ældre.

Brug af testen kræver, at ergoterapeuten deltager i et AMPS-kursus samt efterfølgende kalibrering.

Læs mere: <http://www.etf.dk/4299/> og <http://www.amps-danmark.dk/>

Manual: Fisher A, Jones KB: "Assessment of Motor and Process Skills"; Vol. 1 & 2 Seventh Edition, Three Star Press, Inc.

### **The School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS)**

School AMPS er et validt observationsredskab, som kan anvendes til at vurdere kvaliteten af aktivitetsudførelsen hos børn ved aktiviteter, som almindeligvis foregår i klasseværelset eller ved et bord i børnehaven. Kvaliteten vurderes ved scoring af 16 motoriske og 20 procesmæssige færdigheder.

Alder: 3 -12 år. For børn med funktionsnedsættelser op til 16 år.

Brug af testen kræver, at ergoterapeuten deltager i et School-AMPS-kursus samt efterfølgende kalibrering.

Læs mere: <http://www.etf.dk/5213/> og <http://www.amps-danmark.dk/>

Reference: Munkholm M, Löfgren B, Fisher A. G; Reliability of the School AMPS Measures. Scandinavian Journal of Occupational therapy (2010)

## **Livskvalitet**

### **PedsQL Cerebral Parese Modul (PedsQL)**

Redskabet anvendes til undersøgelse af pædiatrisk livskvalitet. Redskabet består dels af en generisk del og dels af en diagnose specifik del.

Redskabet kan anvendes til at: Planlægge behov for yderligere undersøgelser, beskrive mål og til planlægning og prioritering af indsatser.

Læs mere:

[http://fysio.dk/Upload/Fafo/PDF/Tema/Børn/Oversaettelse\\_PedsQL\\_MStahlhut\\_et\\_al\\_2010.pdf](http://fysio.dk/Upload/Fafo/PDF/Tema/Børn/Oversaettelse_PedsQL_MStahlhut_et_al_2010.pdf)

### **CP-CHILD**

Redskabet anvendes til undersøgelse af pædiatrisk livskvalitet. CPCHILD er i øjeblikket ved at blive oversat til dansk. Den danske version forventes klar til brug i klinisk praksis i løbet af 2014.

Læs mere: <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>



## Bilag 7: Juridiske forhold

### Formål med de nationale kliniske retningslinjer

Nationale kliniske retningslinjer, der er udsendt af Sundhedsstyrelsen, er systematisk udarbejdede udsagn med inddragelse af relevant sagkundskab.

Nationale kliniske retningslinjer kan bruges af fagpersoner, når de skal træffe beslutninger om passende og god klinisk sundhedsfaglig ydelse i specifikke situationer. De kan også benyttes af borgere og patienter, der søger disse ydelser.

### Nationale kliniske retningslinjers juridiske status

Nationale kliniske retningslinjer klassificeres som faglig rådgivning, hvilket indebærer, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne. De nationale kliniske retningslinjer er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse.

Selvom anbefalingerne i de nationale kliniske retningslinjer følges, er der ikke garanti for et succesfuldt behandlingsresultat. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke foretrækkes som følge af patientens situation.

Beslutninger om valg af behandling skal generelt træffes med inddragelse af patienten, ligesom det sundhedsfaglige personale i patientjournalen som udgangspunkt skal begrunde beslutninger, der afviger væsentligt fra god klinisk praksis, herunder anbefalinger i relevante nationale kliniske retningslinjer.

## Bilag 8: Forslag til opdatering af retningslinjen og fremtidig forskning

Af tidsmæssige årsager har det ikke været muligt at medtage alle ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser overfor børn med cerebral parese i retningslinjen. Desuden har arbejdet med retningslinjen vist, at der er behov for en styrket forskningsindsats på området. Arbejdsgruppen har derfor udarbejdet en liste med anbefalinger til fremtidig forskning og fokusområder, det kan overvejes at have med i en opdatering af retningslinjen.

### Organisering af sundhedsfaglige indsatser

Der er behov for at undersøge evidensen for:

- Betydningen af, at de sundhedsfaglige indsatser varetages i et tæt tværfagligt samarbejde, sammenlignet med monofaglige indsatser
- Sammenhængen mellem organisationens og fagpersonens patientvolumen og kvaliteten af indsatserne
- Anvendelse af andre indsatser, som Family Hope Centre, Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Petö, og Doman, som alternativ til konventionelle fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser

Der er behov for forskningsprojekter, der kan:

- Undersøge betydningen af, hvor indsatsen forgår (fx om der er forskel på, om indsatsen foregår i barnets daglige miljø eller i et træningslokale)

### Monitorering

- Der er behov for at beskrive pålidelighed, gyldighed og anvendelighed af de redskaber, som arbejdsgruppen foreslår anvendt i denne version af retningslinjen
- Der er behov for forskningsprojekter, der kan oversætte og tilpasse udenlandske redskaber til dansk sprog og kultur, samt beskrive redskabernes pålidelighed og gyldighed. Blandt andet foreslås det, at følgende redskaber, der måler evnen til at spise hos børn med cerebral parese, oversættes og valideres til dansk sprog og kultur: Scedule for Oral Motor Assessment, SOMA og The Functional Feeding Assessment, modified, FFAm [Benfer 2012]

### Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser

Der er behov for at undersøge effekten af:

- 24-timers positioneringsprogrammer
- Konditionstræning
- Koordinationstræning
- Træning af funktioner og aktiviteter
- Anvendelse af teknologiske løsninger i indsatser

Der er behov for at undersøge effekten af indsatser, der søger at:

- Reducere risikoen for at udvikle sekundære følger, herunder osteoporose
- Reducere smerter
- Forbedre barnets mulighed for at kommunikere
- Forbedre barnets udførelse af daglige aktiviteter

Der er behov for forskningsprojekter, der kan undersøge betydningen af de enkelte indsatsers:

- Intensitet og varighed
- Langsigtede effekter
- Betydning for barnets deltagelse og livskvalitet
- Indsatser rettet mod barnets visuelle (sensoriske) funktioner

Der er behov for forskningsprojekter, der kan undersøge effekten af

- Positionering af barnet i den stående stilling, hos børn der ikke selvstændigt kan bibeholde den stående stilling (svarende til GMFCS IV-V)
- Passiv og aktiv udspænding

### Indsatser som opfølgning på andre indsatser

Der er behov for at undersøge effekten af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser og genoptræning efter og i forbindelse med:

- Ortopædkirurgiske operationer
- Behandling med Botulinum toxin
- Ortosebehandling

### Øvrige forslag til opdatering af retningslinjen

Da evidensgrundlaget generelt er svagt, kan det overvejes at udvide søgekriterierne. Dette kan eventuelt gøres ved at udvide patientgruppen til at omfatte diagnoser, der minder om cerebral parese og ved at inkludere andre studiedesigns end randomiserede kliniske studier. Dette vil dog ikke nødvendigvis føre til et stærkere evidensgrundlag.

Udover fokus på konkrete fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser vil det være af stor gavn at få udarbejdet anbefalinger, der omhandler det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde for børn med cerebral parese.