



Dato 28.10.13

Reference: Mette Rohde
784 19008

Side 1/1

Høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

Som medlem af følgegruppen vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese, har jeg følgende bemærkninger:

Ad punkt 5.7 Ridning som sundhedsfaglig indsats:

Her anbefaler arbejdsgruppen følgende: Det kan ikke anbefales at anvende et forløb med flere lektioner af ridning som sundhedsfaglig indsats rutinemæssigt til børn med cerebral parese.

Jeg er forundret over denne anbefaling.

Arbejdsgruppen har vurderet de tre inkluderede studier til at have lav kvalitet, men arbejdsgruppen har på trods af denne vurdering alligevel valgt at anvende disse studier, som vurderingsgrundlag for en anbefaling.

Jeg finder at arbejdsgruppens ræsonnement bør være en anbefaling af mere forskning på dette område samt en konklusion, som siger at det ikke er muligt at foretage en anbefaling på dette svage forskningsmæssige grundlag.

Med venlig hilsen

Lis Kleinstrup
Centerleder, ledende terapeut, MPM



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

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

Tlf. +45 72 42 37 00
socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

[Ledelsessekretariatet]
D. 29.10.13
SPK

Overordnet

Retningslinjen gennemgår evidensen for ni udvalgte fysioterapeutiske og/eller ergoterapeutiske indsatser til børn og unge med cerebral parese. De ni indsatser er udvalgt i forhold til udbredelse og relevans. Retningslinjen virker velgennemarbejdet, og den anvendte metode beskrevet, så det er gennemskueligt, hvordan man har fundet frem til den enkelte anbefaling.

De ni indsatser har alle hovedfokus på træning af kropsfunktioner og stort set ikke på deltagelse i hverdagslivets aktiviteter og samfundslivet, hvilket er det centrale i ergoterapi, hvor fokus er på adaptive strategier, træning af aktiviteter og omgivelsesmæssige indsatser. Dette indgår kun i begrænset omfang i retningslinjen, og det kan derfor diskuteres, om retningslinjens titel er retvisende, måske skulle der hellere stå "fysioterapeutisk og ergoterapeutisk træning" i stedet for "fysioterapi og ergoterapi".

Et eksempel på en relevant – og også relativt udbredt – indsats, der ikke er inkluderet, er mobilitetshjælpemidler. Ifølge retningslinjens oplysninger er 25% af børn med cp i 6 års-alderen helt immobile. Betydningen af tidlig kompensation for mobilitetsbegrænsninger kunne have været undersøgt, idet mobilitetsbegrænsninger formodes at have betydning for barnets deltagelse, samt udvikling kognitivt, socialt m.v.

De valgte effektmål har ligeledes fortrinsvis fokus på kropsfunktion eller kropsrelaterede aktiviteter som mobilitet frem for på hverdagsaktiviteter, deltagelse i samfundslivet og livskvalitet. Hvad angår resultaterne forekommer der stort set ikke resultater vedrørende deltagelse, selv om det bør være et centralt effektmål.

Det ser ud som om, hverdagsaktiviteter og omgivelsesmæssige indsatser vil indgå i den planlagte opdatering om tre år, hvilket vi ser frem til, idet retningslinjen i sin nuværende form og i mellemtiden kan have en begrænsende effekt i forhold til ergoterapeutiske indsatser i forhold til målgruppen.

Metode

GRADE er valgt til at evaluere evidensens kvalitet og anbefalingsstyrke, og der indgår kun randomiserede kliniske forsøg og systematiske review, der bygger på randomiserede kliniske forsøg. Dette er en traditionel tilgang til undersøgelse af evidens, men det er velkendt, at dette er problematisk i forhold til små populationer, som der er tale om i dette tilfælde. Vurderet lav evidens skyldes ofte, at det ikke er muligt at leve op til kvalitetskravene på grund af praktiske begrænsninger. Dette medgives i retningslinjen på side 11, men har ikke fået betydning for fremgangsmåden ved udarbejdelse af den kliniske retningslinje.

Den snævre afgrænsning af inklusionen af studier har medført, at den kliniske retningslinje for nogle af de valgte indsatser er baseret på et enkelt eller ingen studier. Hvis kohortestudier var blevet inkluderet, ville der være fremkommet flere studier, som havde kunnet styrke den kliniske retningslinje. I udarbejdelsen af retningslinjen har man i stedet støttet sig til arbejdsgruppens ekspertudtalelser hvad angår værdier og præferencer hos patienter og pårørende, økonomi og andre overvejelser, som er den laveste form for evidens.

For to af indsatserne blev der kun identificeret et enkelt studie som grundlag for retningslinjen, og for to andre blev der slet ikke identificeret nogen. Det er tvivlsomt, om det overhovedet er muligt at give en anbefaling, når det videnskabelige grundlag er så tyndt, og konklusionen skulle nok nærmere have været, at det ikke var muligt at give en anbefaling.

På side 12 står der, at arbejdsgruppens anbefalinger bygger på en vurdering af bl.a. værdier og præferencer hos patienter og pårørende. Dette er dog ikke korrekt, idet det senere angives, at patienter og pårørende ikke har deltaget i arbejdet, og at patienters og pårørendes værdier og præferencer er baseret på arbejdsgruppens praksiserfaringer med patientgruppen. Forskning viser, at der sjældent er overensstemmelse mellem de fagprofessionelles vurdering af patienters/pårørendes værdier og præferencer og disses egne udsagn. Udsagnet om at arbejdsgruppens anbefalinger bl.a. bygger på en vurdering af "Værdier og præferencer hos patienter og pårørende" bør derfor ændres til "Vurderede værdier og præferencer hos patienter og pårørende". Ved

revisionen om tre år foreslår vi, at patienter og pårørende inddrages i udarbejdelsen af retningslinjen.

Retningslinjen inkluderer ikke kvalitative studier, som ellers kan give værdifuld viden om patient/klient perspektiver vedrørende indsatsens relevans og virkning, oplevelsen ved at modtage indsatsen m.v. I og med at metoderne til at syntetisere kvalitative studier i de senere år er blevet udviklet, så de fx kan indgå i MTV studier, ville det have været relevant og muligt at inkludere disse studier også, hvilket vi foreslår, bliver gjort ved opdateringen.

Specifikke kommentarer

Der savnes tydelighed om betydningen af den siddestilling, som barnet tilbydes. Det er nævnt under træning af håndens funktioner og træningen af spisefunktioner, at man skal tage sig i agt for, at siddestillingen skal vælges omhyggeligt for at fremme den nævnte træning. Derudover nævnes 24-timers positionering, hvor man kan underforstå den siddende positionering. Siddestillingen er imidlertid meget central, især for børn på funktionsniveauet GMFCS IV-V, og derfor bør der anbefales studier, som viser, hvilke siddestillingsmæssige parametre, der er af betydning i hvilke situationer, med fokus på funktionsniveau, aktivitetsbehov, forebyggelse af fejlstillinger osv.

Ligeledes savnes studier, som viser betydningen af andre former for sensoriske stimuli end de visuelle: vestibulære, kutane, auditive, proprioceptive.

Vedr. intelligenskvotient side 8: "omkring 40 % har en IQ over 70 (7)". Det kunne være relevant at vide, hvordan disse 40% fordeler sig opad i IQ-skalaen, da denne viden måske vil gå imod "folkeopfattelsen": at mange intelligente personer med talevanskeligheder som følge af CP bliver opfattet som havende lav intelligens. Desuden kunne der være tale om, at nogle af de lavt vurderede børn eller unge kan have haft motoriske/tale-motoriske barrierer i forhold til at deltage i en IQ-test.

Vedr. CIMT side 21: "I den forbindelse har der i de senere år været fokus på Constraint-Induced Movement Therapy⁵, CIMT, hvor den afficerede arm og hånd i et antal timer dagligt i en periode forhindres i at blive inddraget i motorisk aktivitet via fiksering i en slynge, handske eller lignende (27)". I CIMT er det den ikke-afficerede arm og hånd, som fikseres! (Jf. kilden 27, og i øvrigt også nævnt på side 23. Side 21 er altså en skrivefejl.)

Vedr. træning i vand side 47: "Bassinet og omklædningsfaciliteter bør være indrettede med fx ekstra håndtag, skifteleje, rampe og lift, så der er adgang for

fysisk handicappede”. Der bør stå ”... så der er adgang for mennesker med fysiske funktionsnedsættelser.” eller lignende.

Venlig hilsen

Stefan de la Puente Kristiansen

**Fuldmægtig
Ledelsessekretariatet**

**spk@socialstyrelse.dk
72 42 37 00**



Taastrup, den 30. oktober 2013

Sundhedsstyrelsen

fobs@sst.dk

syb@sst.dk

Hørings svar CP

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

Spastikerforeningen har med tak modtaget ovenstående til høring.

Vi er som udgangspunkt helt enige i, at det er hensigtsmæssigt og ønskeligt med kliniske retningslinjer. Spastikerforeningen deler selvfølgelig det synspunkt, at vi skal vide, hvorvidt den behandling og træning, vi tilbyder borgere med cerebral parese, virker, er nytteløs eller måske ligefrem skadelig.

Men det forudsætter naturligvis, at der findes en evidens, som man kan fæste lid til - og som repræsenterer en højere grad af validitet, end den praksis der allerede findes på området.

Udsender man – som tilfældet er med den "National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese" - en helt ny retningslinje, som på flere områder går på tværs af en årelang praksis, så må der stilles betydelige krav om kvalitet i den dokumentation og videnskabelige evidens, som lægges til grund for at ændre på den praksis. Det er ikke tilfældet med den nye retningslinje.

Sundhedsstyrelsen konstaterer således selv, at de studier og den dokumentation, man har kunnet finde, er "yderst sparsom og af lav kvalitet". At kvaliteten af dokumentationen er 'lav' betyder ifølge den definition, retningslinjen selv anfører, at "Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt."

Sammenfattende siges det om kvaliteten af den evidens, der ligger til grund for denne retningslinje:

"Den videnskabelige litteratur, der foreligger omkring fysioterapi og ergoterapi til børn med cerebral parese, er yderst sparsom og af lav kvalitet. Dette er både udtryk for, at der ikke er en stærk forskningstradition inden for feltet, ligesom det kan være vanskeligt at gennemføre randomiserede kontrollerede forsøg af god kvalitet. Eksempelvis er det ofte ikke muligt at lave blinding af barn og behandler. Den sparsomme evidens af lav kvalitet har været den primære årsag til, at der i denne kliniske retningslinje ikke findes stærke anbefalinger. Det er dog vigtigt at bemærke, at den mangelfulde og svage evidens på området ikke er ensbetydende med, at de undersøgte indsatser er uden effekt."

Spastikerforeningen finder det på det grundlag helt uansvarligt at drage de konklusioner, retningslinjerne gør – både hvad angår de positive og de negative anbefalinger. Evidensgrundlaget i de udsendte retningslinjer er så løst og tilfældigt, at de anbefalinger, der gives, kommer til at fremstå så svage og vilkårlige, at de efterlader det indtryk, at enhver indsats er uvæsentlig og ligegyldig.

Vi frygter derfor, at de nye retningslinjer – med eller imod deres intention – vil komme til at legitimere, at en række børn og unge med cerebral parese vil få frataget deres behandling med uoverskuelige og udokumenterede konsekvenser for disse børn og unges fremtidige fysiske tilstand.

Spastikerforeningen opfordrer derfor Sundhedsstyrelsen til at sætte de udsendte retningslinjer i bero. I stedet skal der fokuseres på at få igangsat forskning og dokumentation af høj kvalitet, så de anbefalinger, der skal gives på området, bygger på en pålidelig og solid evidens.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mogens Wiederholt', with a stylized flourish at the end.

Mogens Wiederholt
direktør

Til
Sundhedsstyrelsen,
e-mail: fobs@sst.dk

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup, Danmark
Tlf.: +45 3675 1777
Fax: +45 3675 1403
dh@handicap.dk
www.handicap.dk

Taastrup, den 31. oktober 2013
Sag 17-2013-00744– Dok. 135206 SL/dt/kft

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

Danske Handicaporganisationer (DH) skal indledningsvist bemærke, at vi ser meget positivt på udviklingen af kliniske retningslinjer. Kliniske retningslinjer vil kunne medvirke til at skabe et evidensbaseret grundlag for at udvikle kvaliteten af behandlingen og træningen af personer med funktionsnedsættelse og herunder medvirke til at sikre, at borgerne får en behandling og træning, der virker.

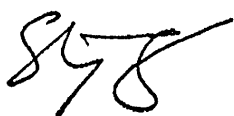
Det er dog helt afgørende i forbindelse med udviklingen af kliniske retningslinjer, at de netop baseres på viden og evidens. Såfremt der ikke eksisterer dokumentation og viden af høj kvalitet, er selve grundlaget for brugbare kliniske retningslinjer reelt ikke til stede.

Der gøres i forbindelse med denne konkrete retningslinje opmærksom på, at ”Den videnskabelige litteratur, der ligger til grund for praksis og denne retningslinje, er sparsom og generelt af lav kvalitet. Derfor er der i den kommende tid brug for at udbygge dokumentationen gennem forskning og evalueringer samt at tilrettelægge brugen af kompetencerne hensigtsmæssigt for at styrke de faglige miljøer.”

Selvom der med den kliniske retningslinje ikke gives stærke anbefalinger vedrørende indsatser, gives de. Dermed kan der også være en risiko for, at de får en u hensigtsmæssig effekt, hvor indsatser måske ikke tilbydes, selvom den svage evidens i virkeligheden handler om, at man endnu ikke har tilstrækkelig systematisk opsamlet erfaring og viden at lægge til grund for at estimere effekten.

DH skal på den baggrund opfordre til, at den kliniske retningslinje i stedet videreudvikles og først bringes i anvendelse i praksis, når den rette dokumentation gennem forskning og evaluering er til stede. Vi henviser derudover til Spastikerforeningens høringssvar.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
Formand

Høring:

Udkast til national klinisk retningslinje (NKR) for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese (CP).

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse & Borgernære Sundhedstilbud

Først og fremmest ønsker Dansk Selskab for Fysioterapi at introducere sig selv som nyetableret fagligt selskab i sundhedsvæsenet. Dansk Selskab for Fysioterapi blev stiftet i maj 2013 og er kommet godt i gang med arbejdet.

Dansk Selskab for Fysioterapi er en paraplyorganisation med 18 faggrupper og fagfora under sig. Alle disse faggrupper og fagfora vil i løbet af efteråret blive konverteret til faglige selskaber – en proces, der forventes afsluttet pr. 1. januar 2014.

Dansk Selskab for Fysioterapi arbejder for at styrke de faglige miljøer ved at sikre specialiseret og evidensbaseret fysioterapi. Dertil vil Dansk Selskab for Fysioterapi sikre at den faglige og videnskabelige viden kommer i fokus i et særskilt samarbejde med sundhedsvæsenets parter.

Dansk Selskab for Fysioterapi ønsker hermed at bidrage til høringsprocessen om det udarbejdede udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra specialerne for Børnefysioterapi og Neurofysioterapi samt fagområderne Bassinterapi og Ridefysioterapi.

Neurologisk Faggruppe tilslutter sig kommentarerne fra dette samlede høringssvar, men kommer ikke på nuværende tidspunkt med særskilt høringsbidrag.

Bidragyderne til høringssvaret er således:

- Dansk Selskab for Fysioterapi – (nærværende brev)
- Fagforum for Børnefysioterapi (bilag 1)
- Faggruppen for Bassinterapi (bilag 2)
- Ressourceperson indenfor Ridefysioterapi (bilag 3)

Overordnet vurdering

Udkastet til høring er velbeskrevet og virker generelt set klart. Dertil beskrives hvordan litteratursøgning er foretaget, som baggrund for anbefalinger og konklusioner i rapporten. Dette giver læseren de nødvendige informationer for at kunne vurdere indholdet.

Dansk Selskab for Fysioterapi bemærker, at der er et tydeligt behov for yderligere forskning indenfor fysioterapeutiske (og ergoterapeutiske) interventioner til målgruppen. Dette understøttes af samtlige fagfora/faggruppers overordnede tilbagemeldinger i dette høringssvar.

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi bemærker, at der af fagfora/faggrupper rejses flere spørgsmål og kritik bl.a. omkring metodik, søgestrategi og anbefalingsbaggrunde.

Dansk Selskab for Fysioterapi understøtter de rejste kritikpunkter og anbefaler, at Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen for denne kliniske retningslinje forholder sig til disse. Derved vil rapporten sikre sig validitet og tydelighed i kriterierne for konklusioner og anbefalinger.

De enkelte kritikpunkter er oplistet i bilagene. Herunder oplistes de centrale elementer i emnerne, hvor der rejses spørgsmål.

1. Anbefalingsbaggrund: Evidens for effekt / Ingen evidens for effekt / Evidens for ingen effekt – og sammenhæng med anbefalinger

Dansk Selskab for Fysioterapi har bemærket den rejste kritik omkring anbefalingsgradernes definitioner og baggrund. Dansk Selskab for Fysioterapi vil gerne opfordre til, at der udvises en klarere overensstemmelse mellem evidensvurderinger og anbefalingsdefinitionerne.

Ved manglende / svag evidens for eller imod en effekt af en intervention, savnes overvejelser af, at man hverken kan anbefale for eller imod, på baggrund af evidensniveauet. F.eks. kan tilfældet for evidensvurdering være: Ingen evidens for effekt / Ingen evidens for ingen effekt = manglende evidens (for en intervention). Dvs. "Inkonklusiv" pga. manglende evidens.

På denne baggrund vurderer Dansk Selskab for Fysioterapi, at der nogle steder ikke konkluderes konsekvent i anbefalingerne på grundlag af "ingen evidens for effekt" frem for "evidens for ingen effekt".

Eksempel: "det anbefales ikke" i udkast til klinisk retningslinje, selv om der ikke er dokumentation for manglende effekt.

Sundhedsstyrelsen opfordres til at overveje at "ranke" evidensniveauer for evidensen af:

- Evidens for (positiv) effekt - evidensgrader for anbefaling af interventionen
- Ingen evidens for effekt / ingen effekt - inkonklusiv; behov for yderligere forskning
- Evidens for ingen effekt - evidensgrader imod anbefaling af interventionen

Dette kunne evt. tydeliggøre sammenhængen med at anbefale for/imod (dvs. definitionsbaggrunden). Dansk Selskab for Fysioterapi mener, at dette samtidig vil tydeliggøre, at hvor der ikke kan konkluderes for/imod, er der det største behov for yderligere forskning.

Eksempel: Anbefalingsbaggrund / definitioner: Bilag 1.

2. Embase og Cinahl er udeladt i søgestrategien

Det er velkendt at relevante fysio- og ergoterapeutiske studier er placeret i netop Embase og Cinahl databaser. Dertil henvises i nærværende høringssvar til studier, som ikke er inkluderet i den brugte litteraturgennemgang. Disse studier kan evt. påvirke evidensgraden, såfremt de lever op til inklusionskriterierne i søgningsstrategien.

Dansk Selskab for Fysioterapi vil gerne opfordre til, at søgningsstrategien genovervejes set i lyset af, at centrale publikationer ser ud til ikke at være inkluderet.

Eksempel: Litteratursøgning interventioner i vand: Bilag 3 og litteratursøgning interventionen ridefysioterapi: Bilag 4 (pkt. 1 og 7).

3. Definition af interventionen ”ridefysioterapi” vurderes utilstrækkelig

Den utilstrækkelige definition af interventionen har den konsekvens, at der inkluderes studier, som omhandler andre typer af ridning, der ikke er ridefysioterapi. Dette har konsekvens for konklusionerne og dermed anbefalinger i retningslinjen – som i værste fald kan være forkerte.

Dansk Selskab for Fysioterapi vil gerne opfordre til, at søgningsstrategien genovervejes set i lyset af, at nogle publikationer brugt som grundlag for anbefalingerne ikke ser ud til at afdække interventionen ridefysioterapi, som anvendt i Danmark.

Eksempel: Kritik vedr. inkluderede studier, ridefysioterapi: Bilag 4 (pkt. 2, 3, 4).

4. Øvrige kommentarer

Øvrige kommentarer bedes gennemgået i vedhæftede bilag fra fagfora/faggrupper.

Opsamling

Dansk Selskab for Fysioterapi bemærker behovet for yderligere forskning indenfor området og de interventioner, der anvendes til målgruppen.

Dansk Selskab for Fysioterapi anbefaler en gennemgang af definitioner af evidensniveau og at arbejdsgruppen revurderer søgestrategi herunder inklusion- og eksklusionskriterier. Dermed kan overvejes en kombineret pragmatisk/stringent inklusion af kvalitetsstudier.

Vi ser frem til at stimulere til yderligere forskning, således at flere interventioner indenfor specialiet i fremtiden opnår tydeligere evidensniveau, baseret på solide interventionsstudier.

Dansk Selskab for Fysioterapi (og de fysioterapi-faglige selskaber) ønsker at deltage i eventuel revision af den kliniske retningslinje.

Vi ser frem til fortsat godt samarbejde omkring høringer og kliniske retningslinjer.

Med venlig hilsen

Martin B. Josefsen
Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi

Dansk Selskab for Fysioterapi
Holmbladsgade 70
2300 København S

Tel.: +45 33414612
E-mail: moe@fysio.dk
Web: www.danskselskabforfysioterapi.dk

Notat

Høringssvar fra Fagforum for Børnefysioterapi:

Vedr.:

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

Fagforum for børnefysioterapeuter finder det meget positivt, at der er udarbejdet retningslinjer for den ergo - og fysioterapeutiske indsats til børn og unge med cerebral parese, og ser det som et væsentligt redskab til kvalitetsudvikling af området.

Det indgår ikke af anbefalingen, med hvilken intensitet eller under hvilke rammer indsatsen bør gives, hvilket er en mangel.

Den kliniske retningslinje leverer et grundigt arbejde i forhold til at søge studier, der bygger på randomiserede kliniske forsøg samt systematiske reviews og dermed højeste evidens. Det betyder imidlertid også en noget ensidig fokusering på resultater, som kan genereres via RCT som studiede-sign.

Flere af retningslinjens anbefalinger er givet på baggrund af begrænset videnskabelig litteratur. Det er væsentligt at få pointeret, at der ikke nødvendigvis er overensstemmelse mellem det at kunne finde evidens og om evidensen er der (absence of evidence is not evidence of absence).

Når den kliniske retningslinje skal anvendes i praksis bør visse afsnit formuleres tydeligere:

- Afsnittet om centrale budskaber er formuleret på en måde, så dele ikke forstås før resten af retningslinjen er læst, og det er i dette afsnit uklart, hvad tegnene, der angiver evidensens kvalitet betyder.
- I anbefalingerne bruges formuleringen "Det kan overvejes", brugen af ordet overvejes, gør anbefalingen upræcis og vag. Enten anbefaler man at gøre indsatsen eller også anbefaler man det ikke.
- S. 7; Begrebet rehabilitering bør anvendes i stedet for rehabilitering.
- S. 17 og frem; Alle anbefalinger bør formuleres mere klart uden brug af ordet overvejes.
- S 21; Der står afficerede hånd, det er ikke afficerede arm?
- S. 28; Anbefalingen om ikke at give udspænding bygger på et spinkelt grundlag, da det alene er begrundet i, at der ikke er studier, der viser det modsatte.



Kerteminde, den 28. oktober 2013

Sundhedsstyrelsens høring

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

Faggruppen for Bassinterapi er meget enig i, at der er mangel på forskning indenfor effekten af træningsindsatser i vand. Hertil knytter sig også mange ubesvarede forskningsspørgsmål om den fysiologiske effekt på kroppen ved ophold i vand. Eksempelvis ses i praksis, at børn med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese har et anderledes bevægelsesmønster i vand end på land. De fleste af børnene opnår en bedre kontrol af balance og et større bevægelsesrepertoire, som er betydningsfuldt for barnet på kropsniveau, men også for dets aktivitet og deltagelse i habiliterende indsats.

Faggruppen har følgende bemærkninger til:

5.9.2 Baggrund og formål med indsatsen

Det hydrostatiske tryk i vand påvirker kroppens fysiologiske funktioner, hvorved bl.a. terapeutens viden om lunge- og hjertefunktion i vand har betydning for valget af intensitet i træningsindsatsen.

5.9.3 Gennemgang af evidens og baggrund for anbefalingen

I vores litteratursøgning har vi to nyere reviews af Blohm (2011) og Gorter (2011), hvori indgår andre studier end den anvendte fra Chrysagis (2009). Derudover har vi fundet to nyere artikler om effekt af træning i vand. Som Faggruppe håber vi, at dette kan nå indgå i Sundhedsstyrelsens vurdering og dermed bidrage til ny viden.

Blohm D. Effectiveness of Aquatic Interventions for Children with Cerebral Palsy: Systematisk Review of the Current Literature. The Journal of Aquatic Therapy. 2011; 19(1):19-29.

Gorter JW, S.J. Currie. Aquatic Exercise Programs for Children and Adolescents with Cerebral Palsy: What Do We know and Where Do We Go?

International Journal of Pediatrics, Volume 2011 (2011), article ID 712165, 7 pages;
<http://dx.doi.org/10.1155/2011/712165>. Review Article.

Dimitrijević, L. et al. The Effect of Aquatic Intervention on the Gross Motor Function and Aquatic Skills in Children with Cerebral Palsy. Journal of Human Kinetics (2012) vol. 32/2012.

Jorgic B et al. The Swimming Program Effects on the Gross Motor Function, Mental adjustment to the Aquatic Environment, and Swimming Skills in Children with Cerebral Palsy: A Pilot Study. Specijalna Edukacija i Rehabilitacija (Beograd) 2012, Vol. 11, br. 1. 51-66

5.9.4 Vedr. undersøgelse

Vi mener, at der i en målrettet træningsindsats i vand indgår en vurdering af barnets færdigheder i vandet. Eksempelvis er barnets fysiske og psykiske tilvænnning til vandet en forudsætning for at opnå en mere effektiv træning af balance, muskelstyrke samt hjerte- og kredsløbsfunktion. Til denne vurdering findes validerede måleredskaber:

Aquatic Independence Measure (AIM) (Cacham and Hutzler, 2001)

Water Orientation Test of Alyn (WOTA) (Tirosh et al, 2008)

Swimming with Independent Measure (S.W.I.M.) (Grologer Srsen et al, 2012)

5.9.5 Forudsætninger for implementeringen af anbefalingen

Faggruppen er enig i, at det kræver særlig uddannelse at arbejde i vand for at give barnet den rette støtte og udfordring og kunne vurdere barnets færdigheder i vand. Der er basiskurser i Danmark, som kvalificerer til videreuddannelse i udlandet, som med en tilknytning til Erasmus programmer giver mulighed for ECTS-point på postgraduate niveau.

På Faggruppen for Bassinterapis vegne

Bodil Føns Knudsen

Bodil Føns Knudsen
Bestyrelsesmedlem
Faggruppen for Bassinterapi

Ina Lesager
Formand
Faggruppen for Bassinterapi

Fredericia d. 25. oktober 2013

Til rette vedkommende,

Kommentarer til høringsrunde på national kliniks retningslinje (NKR) for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral perese, 2013.

Kommentarerne omhandler primært afsnit 5.7. *Ridning som sundhedsfaglig indsats*. Disse kommentarer vil have til formål at pointere følgende i forbindelse med den NKR.

1. Litteratursøgningen, der ligger til baggrund for den NKR er mangelfuld.
2. Af de tre inkluderede studier, der danner baggrund til anbefaling om "ridning som sundhedsfaglig indsats" møder studiet af Cherng 2004 ikke inklusionskriterierne og bør dermed ekskluderes.
3. De tre studier, der danner baggrund for beskrivelsen af "ridning som sundhedsfaglig indsats", er ikke baseret på en intervention, hvor der er sundhedsfagligt uddannet personer til stede.
4. Interventionen, der beskrives som "ridning som sundhedsfaglig indsats", kan ikke sammenlignes med ridefysioterapi.
5. De skadelige virkninger, der beskrives, er ikke i overensstemmelse med dansk praksis indenfor ridefysioterapi.
6. Arbejdsgruppen har ikke haft de fornødne kompetencer til at lave anbefalinger indenfor "ridning som sundhedsfaglig indsats".
7. Anbefalingerne er modstridende tre nyere systematiske reviews på området.

Ad. 1. Litteratursøgningen, der ligger til baggrund for den NKR er mangelfuld.

Idet anbefalingerne i høj grad er baseret på baggrund af publiceret litteratur, er det vigtigt gennem en systematisk litteratursøgning, at sikre sig, at man får alt tilgængelig litteratur med. Der er i bilag 3 beskrevet en søgestrategi samt at man søger databaserne PubMed og Cochrane Library. Dermed mangler man litteratur fra databaserne Embase og CINAHL. Ved at følge den beskrevne søgestrategi og søge i databaserne PubMed, Cochrane Library, Embase og CINAHL får jeg, efter der er rensset for duplikater, et resultat på 758 artikler mod de 465, der er opgivet i bilag 3. Jeg vedhæfter dokumentation for min søgning. Det kan dermed antages at relevant litteratur ikke er med i den NKR grundet en mangelfuld litteratursøgning.

Ad 2. Af de tre inkluderede studier, der danner baggrund til anbefaling om "ridning som sundhedsfaglig indsats" møder studiet af Cherng 2004 ikke inklusionskriterierne og bør dermed ekskluderes.

"Anbefalingen er udarbejdet på baggrund af 3 randomiserede kontrollerede kliniske forsøg (Davis 2009, Cherng 2004, MacKinnon 1995), ..."

Efter grundig gennemlæsning af de tre artikler er jeg blevet opmærksom på at studiet af Cherng er et cross-over design. Den originale artikel beskriver ingen randomiserings-proces, dette studie bør dermed ikke inkluderes ud fra de kriterier, der er opsat for den NKR.

Ad. 3. De tre studier, der danner baggrund for beskrivelsen af "ridning som sundhedsfaglig indsats" er ikke baseret på en intervention, hvor der er sundhedsfagligt uddannet personer til stede.

I studiet af MacKinnon 1995 er det beskrevet, at interventionen var tilrettelagt af instruktør og fysioterapeut. Fysioterapeuten så deltagerne igen tre mdr. inde i det seks mdr. interventions-forløb, men var ikke til stede ved interventionerne.

I Studiet af Cherng 2004 beskrives der på intet tidspunkt, at der har været sundhedsfagligt personale involveret, men kun en instruktør.

I studiet af Davis 2009 er behandlingen tilrettelagt af en fysioterapeut, men denne er kun til stede ved nogle behandlinger.

Ad. 4. Interventionen, der beskrives som "ridning som sundhedsfaglig indsats" kan ikke sammenlignes med ridefysioterapi.

De inkluderede studier er lavet på Therapeutic Horseback Riding (THR), som ikke er tilsvarende og sammenlignelig med dansk ridefysioterapi. THR minder mere om handicapridning, hvilket adskiller sig fra ridefysioterapi ved at være foretaget af en ridelærer og/eller instruktør samt have et andet formål.

Formålet med THR er at barnet lærer at ride hvorimod ridefysioterapi har den fysioterapeutiske behandling til formål, og ridningen i nogle tilfælde er et sekundært mål med behandlingen. I Ridefysioterapi anvendes hesten terapeutisk, idet teorier og metoder i fysioterapien kombineres med ridning ud fra den forudsætning, at de fysioterapeutiske metoder forstærkes, når heste indgår som levende behandlingsredskaber. I studiet af Mackinnon er formålet anderledes fra dette, og beskrevet som at opnå ridemæssige færdigheder, lære at begå sig omkring hest og stald samt lege til hest.

Ad. 5 De skadelige virkninger, der beskrives er ikke i overensstemmelse med dansk praksis indenfor ridefysioterapi.

"Et studie rapporterede skadevirkninger ved interventionen, idet en deltager faldt af hesten, og en deltager trak sig fra interventionsgruppen på grund af intense smerter som følge af en eksisterende hoftelidelse (Davis 2009) og et studie rapporterede at to deltagere oplevede smerter og muskel kramper efter interventionen, mens forældre til en deltager rapporterede en mere aggressiv adfærd hos barnet, som følge af barnets øgede selvtillid (MacKinnon 1996)."

De beskrevne skadevirkninger er ikke nogle faggruppen af ridefysioterapeuter genkender fra dansk praksis. Ridefysioterapi, som den praktiseres i Danmark, er unik i dens rammer, således at der altid vil være en uddannet ridefysioterapeut og handicapinstruktør til stede, som er ansvarlig for behandlingen.

Ud fra de inkluderede studier kan man således ikke give et estimat på skadevirkningerne ved ridefysioterapi, som den praktiseres i Danmark. Til min viden, findes der ikke dokumentation for skadelige følger efter ridefysioterapi til børn og unge med CP.

Ad 6 Arbejdsgruppen har ikke haft de fornødne kompetencer til at lave anbefalinger indenfor "ridning som sundhedsfaglig indsats".

Arbejdsgruppen har lavet dens anbefalinger på baggrund af de inkluderede studier. Som det fremgår af de tidligere punkter, så bør det ene ikke inkluderes, idet de alle mangler sundhedsfagligt uddannet personale til stede ved interventionen og formålet er anderledes end det ved ridefysioterapi.

Formålet med NKR står beskrevet som at fremme en evidensbaseret praksis af høj kvalitet. Evidensbaseret praksis bygger på klinisk forskning af høj kvalitet, professionel viden og patientens præferencer. Når man, som i dette tilfælde, ikke har tilstrækkelig med evidens af høj kvalitet til rådighed, bør evidensbaseret praksis baseres på professionel viden, patientens præferencer og evidens af lavere kvalitet. Det fremgår ikke at nogle i gruppen har erfaring med ridefysioterapi som fagområde, eller at der er søgt ekspertviden til at danne grundlag for anbefalingerne. Patientperspektivet er ikke belyst. Det fremgår ikke, at der i arbejdsgruppens overvejelser indgår viden fra evidens af lavere kvalitet. De henviser til tre systematiske reviews, men inddrager ikke viden fra dem, idet de indeholder evidens af lavere kvalitet.

På baggrund af dette, må man sige, at det faglige grundlag hvorpå denne kliniske retningslinje er udarbejdet er sparsom. Det vil være i strid med definitionen af evidensbaseret praksis, at danne en fremtidig klinisk praksis på baggrund af denne NKR og samtidig tro, at den fremmer kvaliteten af fysioterapi.

Ad. 7 Anbefalingerne er modstridende tre nyere systematiske reviews på området.

Den negative anbefaling til "ridning som sundhedsfaglig indsats" stemmer ikke overens med tre systematiske reviews på området, der er publiceret indenfor de seneste år (Zadnikar 2011, Whalen 2012, Tseng 2013), hvoraf to indeholder en meta-analyse (Zadnikar 2011, Tseng 2013). Zadnikar et al. inkluderende 8 studier af kvantitativ design, med kontrolgrupper og konkluderede at hippotherapy (HT) og THR havde en positiv effekt på kropsholdning og balance samt hævede funktionsniveauet og livskvaliteten for børn med CP. Whalen og Chase-Smith inkluderer 9 studier, hvoraf to er RCT. De resterende er single-subjekt eller case design og konkluderer, at børn med CP sandsynligt vil have signifikant effekt af behandlingen på grovmotorisk funktioner, postural kontrol og truncusstabilitet. Det sammenfattes at 45 min. behandling en gang om ugen i 8-10 uger er tilstrækkeligt. Tseng et al. inkluderede 14 studier, fra RCT til observations-design. De konkluderede, at der ikke var en signifikant ændring af THR efter gentagne

interventioner på grovmotoriske funktioner, men fandt at HT kunne reducere spasticitet og forbedre postural kontrol. Generelt har de inkluderede studier få deltagere og manglende randomisering. Samtlige forfattere konkluderer, at flere studier af bedre kvalitet er nødvendige.

Man skal også her være opmærksom på at THR og HT adskiller sig fra ridefysioterapi, men det er i øjnene faldende at HT – der har det til fælles med ridefysioterapi, at der er en fysioterapeut til stede – tegner for mere positive resultater end THR. Hvis man inddrager klinisk forskning af lavere kvalitet, tegner der sig altså et mere positivt billede af effekten af en praksis, som i højere grad kan sammenlignes med ridefysioterapi, nemlig HT; set i forhold til THR, som denne NKR er baseret på.

Det er mit ønske, at det, efter at have læst disse pointer, står læseren klart, at den nye NKR har flere fejl i forhold til metode og at den evidens, som anbefalingerne er baseret på, er meget sparsom og ikke sammenlignelig med den praksis, der er indenfor ridefysioterapi i Danmark.

Med Venlig Hilsen

Mette Thomasberg

Ridefysioterapeut og stud. cand. scient i fysioterapi, SDU.

Søgehistorik


Pubmed



































History

[Download history](#) [Clear history](#)

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#3	Add	Search (((cerebral palsy) AND ((physical therap* OR occupational therap*)))) AND (((Randomised controlled trial[MeSH Terms]) OR guideline) OR review) OR meta-analysis	256	07:09:51
#2	Add	Search (((Randomised controlled trial[MeSH Terms]) OR guideline) OR review) OR meta-analysis	2334842	07:09:06
#1	Add	Search (cerebral palsy) AND ((physical therap* OR occupational therap*))	1727	07:08:22

Cochrane Library (CENTRAL)

[Add to top](#) [View fewer lines](#) 

	Edit		#1	cerebral palsy		1388
	Edit		#2	physical therap*		22514
	Edit		#3	occupational therap*		3189
	Edit		#4	(#2 or #3)		24418
			#5	MeSH descriptor: [Randomized Controlled Trial] explode all trees		41
	Edit		#6	guideline		14794
	Edit		#7	review		74249
	Edit		#8	meta-analysis		26165
	Edit		#9	(#5 or #6 or #7 or #8)		81980
	Edit		#10	(#1 and #4 and #9)		205
			#11		 	N/A

Embase (OVID)

▼ Search History (10 searches) (close)					View Saved
<input type="checkbox"/>	# ▲	Searches	Results	Search Type	Actions
<input type="checkbox"/>	1	cerebral palsy.mp.	27137	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	2	physical therap*.mp.	19029	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	3	occupational therap*.mp.	22225	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	4	2 or 3	39825	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	5	exp Randomised controlled trial/	358738	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	6	guideline.mp.	246973	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	7	review.mp.	2697067	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	8	meta-analysis.mp.	105694	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	9	5 or 6 or 7 or 8	3221787	Advanced	Display More »
<input type="checkbox"/>	10	1 and 4 and 9	355	Advanced	Display More »

Remove Selected | Save Selected | Combine selections with:

CINAHL (EBSCO)

Search History/Alerts

[Print Search History](#) | [Retrieve Searches](#) | [Retrieve Alerts](#) | [Save Searches / Alerts](#)

<input type="checkbox"/>	Select / deselect all	<input type="button" value="Search with AND"/>	<input type="button" value="Search with OR"/>	<input type="button" value="Delete Searches"/>	<input type="button" value="Refresh Search Results"/>
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions		
<input type="checkbox"/> S4	((MH "Randomized Controlled Trials") OR guideline OR review OR meta-analysis) AND (S1 AND S2 AND S3)	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (172) View Details Edit		
<input type="checkbox"/> S3	(MH "Randomized Controlled Trials") OR guideline OR review OR meta-analysis	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (209,718) View Details Edit		
<input type="checkbox"/> S2	physical therap* OR occupational therap*	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (58,304) View Details Edit		
<input type="checkbox"/> S1	cerebral palsy	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (6,248) View Details Edit		



København, 31. Oktober 2013

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar fra Dansk Neuropædiatrisk Selskab vedr. udkast til: ”National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese. Udkastet er udarbejdet i samarbejde med Dansk Pædiatrisk Selskab, Neurologiudvalget.

DNPS har udpeget Professor Peter Uldall til at deltage i arbejdet med at udarbejde dette udkast til National Klinisk Retningslinje og Ulrike Dunkhase-Heinl er udpeget af DPS til at være medlem af følgegruppen.

DNPS støtter intentionen i dette arbejde og ser det som en vigtig opgave at udarbejde nationale kliniske retningslinjer for træningsindsatser til børn og unge med cerebral parese, for på den måde at fremme en evidensbaseret praksis af ensartet høj kvalitet i hele landet. På den anden side er det, som det også fremgår af det udkast, der er sendt i høring ikke muligt med den nuværende viden at udarbejde fyldestgørende anbefalinger vedrørende træningsindsatsen som samtidig er evidensbaseret. Der kan derfor ikke være tale om en klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi, da det udelukkende er en vurdering af 9 udvalgte træningsindsatser.

Vi finder derfor, at den præmis, der er sat op for dette arbejde ikke er til stede. Vi anbefaler derfor, at arbejdet redefineres således, at det vil beskrive de anbefalede indsatser med den nuværende viden som baserer sig på konsensus mellem eksperter fra hele landet og inddrager fagprofessionelle, der arbejder med denne patientgruppe i praksis, forskere og patientorganisationer. Der er tale om en ganske stor patientgruppe og metoden kunne være at samle relevante fagprofessionelle og patientorganisationer til en konference som kunne initiere dette arbejde.

Det er ikke realistisk, at der i løbet af en kort årrække vil være væsentlig stærkere evidens på området. Forskning på området er vanskelig – patientgruppen er heterogen og problemstillingerne forandrer sig hurtigt i løbet af opvæksten. Vi støtter naturligvis mere og bedre forskning, men mener ikke det kan være en forudsætning for, at der udarbejdes en brugbar national klinisk retningslinje på området. Intentionen om at sikre høj kvalitet og undgå direkte skadende indsatser og virkningsløse indsatser er vi enige i og naturligvis ønsker vi også at indsatserne vurderes i et økonomisk perspektiv.

Der er mange årsager til, at evidensen er mangelfuld, men cerebral parese er en velbeskrevet tilstand og udviklingen af komplikationer og senfølger er i høj grad velkendt. Der må også anses for at være evidens for, at tæt opfølgning af børn med cerebral parese kan medvirke til at komplikationer og senfølger kan forebygges ved en målrettet monitorering og behandling. Samtidig mener vi, at man i arbejdet bør inddrage forskning fra tilgrænsende områder som fx traumatisk hjerneskade, apopleksi og idrætsmedicin.

Vi finder, at det helt centrale udgangspunkt for en national klinisk retningslinje for træningsindsatser for børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese er at: **ALLE** børn med cerebral parese **SKAL** have mulighed for at modtage fysioterapeutisk og



ergoterapeutiske indsatser efter behov. Der bør da i retningslinjen være en anbefaling af hvordan og hvor ofte dette behov skal revurderes og næste periodes træningsindsats skal planlægges. Alle børn med cerebral parese skal altså have tilknyttet fysioterapeut og ergoterapeut. Det er nødvendigt med evaluering af træningsindsats og planlægning af næste periodes fokus og valg af træningsindsats. I CPOP (cerebral parese opfølgingsprogram) er der netop mulighed for at sikre denne evaluering og planlægning. Vi foreslår at der i samarbejde udarbejdes en plan for den kommende periode som kan være 6 måneder for de 0-5 årige og 12 måneder for de 6-17 årige. I den plan skal tages hensyn til barnets/den unges samlede behov og ressourcer og i planlægning af indsatsen skal barnet og forældre inddrages og der bør tages hensyn til alle områder herunder uddannelse, udvikling af sociale kompetencer mm. I CPOP er der netop ved de tilbagevendende tværfaglige konsultationen en ramme der sikrer mulighed for denne tilbagevendende evaluering.

Det er også nødvendigt at der i en national klinisk vejledning findes anbefalinger omkring organiseringen af træningsindsatsen, således at der for den enkelte patient er klarhed over hvem der er ansvarlig for træningsindsatsen og hvem der skal koordinere indsatsen.

I udkastet er udelukkende beskrevet 9 udvalgte fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser, herunder indsatser rettet mod den visuelle funktion som falder noget udenfor området. Kernen i forslaget er således et udmærket review af den eksisterende litteratur i forhold til de udvalgte 9 behandlingsindsatser. De udvalgte indsatser er på ingen måde udtømmende og kan ikke hjælpe den enkelte fagprofessionelle i at udarbejde et forløb for det enkelte barn. Det undrer at arbejdsgruppen i udvælgelsen af indsatser man har ønsket at beskrive nærmere ikke har inddraget metoder som Doman, Family Hope Center og ABR-terapi, hvor der i høj grad savnes evidens. Der bør inddrages forslag til organisering af og metoder i forhold til træningsindsatser efter fx ortopædkirurgiske operationer og botulinum toxin behandling. Vi finder dette valg fagligt ubegrundet, fordi over 80% af børn med spastisk cerebral parese får disse behandlinger. Effekten af fysioterapeutisk indsats efter disse indgreb er veldokumenteret for de hyppigst forekommende cerebral parese subtyper.

Der findes et afsnit omkring monitorering, hvor arbejdsgruppen beskriver vigtige metoder på konsensusbasis, men en prioritering og praksisrelevante anbefalinger mangler. Vi savner en evidensbaseret gennemgang af undersøgelsesmetoder og klassifikationsredskaber. Samtidig savnes en gennemgang af fysioterapeuters og ergoterapeuters rolle ved valg og tilpasning af hjælpemidler og træningsredskaber.

Anbefalingerne i udkastet kan tjene som vejledning i valg af træningsmetode og de metoder, der med vores nuværende viden bør prioriteres. Hvis kliniske retningslinjer for træningsindsatser for børn og unge med cerebral parese skal give mening, bør anbefalingerne som minimum tage udgangspunkt i barnets alder, i sværhedsgraden af barnets funktionsnedsættelse og i en subtypeklassifikation (unilateral versus bilateral og opdelt efter dominerende neurologiske symptom (spastisk – ataktisk – dyskinetisk)). Der bør samtidig være en udtømmende beskrivelse af hvilke behandlingsmetoder, der kan anvendes i forskellig alder. Hvis der er behandlingsmetoder, der er bedre evidens for end andre, bør det naturligvis fremgå. Der bør også være vejledende retningslinjer for omfanget af fysioterapi og ergoterapi.



De ni udvalgte indsatser (1. målrettet træning af funktioner, 2. træning af håndfunktion, 3. positionering i den stående stilling, 4. udspænding, 5. træning af spise- og drikke funktionen, 6. træning af den visuelle funktion, 7. ridning som sundhedsfaglig indsats, 8. styrketræning og 9. træning i vand) og de anbefalinger og kommentarer der er i det fremsendte forslag gennemgås ikke systematisk i dette høringssvar. Indsatsområdet: Positionering i den stående stilling kan dog anskueliggøre de vanskeligheder, der er med at anvende retningslinjerne i praksis. Udgangspunktet bør være, at alle børn med cerebral parese i første leveår vurderes med udgangspunkt i GMFCS niveau med hensyn til hvordan man sikrer positionering i den stående stilling. Der udarbejdes en plan for positionering herunder hvilke hjælpemidler der er behov for og omfanget af indsatsen. I det daglige arbejde kan en formulering som: - ”arbejdsgruppen anser det for god praksis at overveje at anvende positionering af barnet i den stående stilling til børn og unge med cerebral parese uden selvstændig standfunktion” ikke bruges da det ikke fremgår hvad der gør at nogle børn skal tilbydes denne indsats og andre ikke. Indsatsområdet: Træning af spise- og drikkefunktion er et andet område der viser at det er absurd at skrive, at det kan overvejes at anvende indsatser rettet mod spise- og drikkefunktion. Børn med cerebral parese i de sværeste former er i stor risiko for at blive voldsomt underernærede hvis der ikke sættes ind på dette område, hvilket er livstruende. I forhold til indsatserne: 1) Udspænding og 2) Ridning som sundhedsfaglig indsats er man i udkastet endt med konklusionerne: 1) Det er god praksis at undlade rutinemæssig udspænding 2) en anbefaling imod ridning som sundhedsfaglig indsats. Vi finder det uheldigt, at man på et meget spinkelt evidens grundlag foreslår at udelukke to indsatser, som stadig anvendes mange steder i og udenfor Danmark.

Vi må konkludere, at vi støtter arbejdet med at udarbejde retningslinjer på området og vi er enige i at alle fagprofessionelle bør arbejde evidensbaseret når det er muligt. I det fremsendte udkast er det dog kun en meget lille del af de problemstillinger, der knytter sig til fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser for denne patientgruppe der adresseres, vi anbefaler derfor at arbejdet med at udarbejde nationale kliniske retningslinjer på området redefineres.

På vegne af

Dansk Neuropædiatrisk Selskab, Bestyrelsen
Charlotte Reinhardt Pedersen og Gija Rackauskaite

Dansk Pædiatrisk Selskab, Neurologiudvalget
Ulrike Dunkhasen-Heinl



Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Fax: +45 33 41 47 10
cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 1. november 2013
Side 1
Ref.: nbl
E-mail: nbl@etf.dk
Direkte tlf: 53 36 49 23

Høring vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

Sundhedsstyrelsen har den 4. oktober 2013 sendt national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese i høring.

Ergoterapeutforeningen har følgende kommentarer til den kliniske retningslinje.

Kliniske retningslinjer

Ergoterapeutforeningen støtter generelt, at der udvikles kliniske retningslinjer for praksis, således at faglige beslutninger i de terapeutiske indsatser kan understøttes evidensbaseret. Ligeledes er Ergoterapeutforeningen tilfredse med, at Sundhedsstyrelsen har valgt, at den kliniske retningslinje for børn med cerebral parese også skulle omfatte ergoterapi og ikke udelukkende fysioterapi på praksisområdet. Ergoterapeutforeningen finder på den baggrund, at kendskabet til anbefalingerne i retningslinjen for ergoterapi bør udbredes, idet det er begrænset, hvor mange børn med cerebral parese, der i dag tilbydes ergoterapeutisk håndtræning (CIM). Den kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge har dog også tydeliggjort, at der kun i meget begrænset omfang findes videnskabelig dokumentation på begge fagområder.

Ergoterapeutforeningen mener, at man med retningslinjen har taget første skridt i den rigtige retning, men det er vigtigt, at der igangsættes forskning på området, således at behandling og indsatser kan planlægges og udføres med størst mulig effekt for det enkelte barn.

Ergoterapeutforeningen hæfter sig i den forbindelse særligt ved følgende formulering på side 16: "Det er vigtigt at bemærke, at retningslinjen ikke søger at besvare, hvorvidt børn med cerebral parese bør modtage fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser eller ej, men hvorvidt en given indsats bør iværksættes og/eller fortsættes. Alle børn med cerebral parese bør vurderes med henblik på, hvilken indsats det enkelte barn bør tilbydes. Alle børn med cerebral parese skal have mulighed for at modtage fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser efter behov." Ergoterapeutforeningen foreslår, at formuleringen rykkes længere frem i dokumentet.

Region Midt-Nord
Mindegade 10
DK-8000 Århus C
Tlf: +45 88 82 62 70

Region Øst
Høje Taastrup Boulevard 82, 1.tv.
DK-2630 Taastrup
Tlf. + 45 88 82 62 70

Region Syd
Lumbyvej 11
DK-5000 Odense C
Tlf: + 45 88 82 62 72



Lovgivning og organisatoriske rammer

Ergoterapeutforeningen vil derudover gerne fremhæve, at der er en række strukturelle udfordringer på området, som spiller ind i forhold til modtagelsen og implementeringen af de kliniske retningslinjer i kommunerne, og som bør medtænkes i præsentationen af den kliniske retningslinje.

De fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser kan gives efter Serviceloven, Sundhedsloven og/eller Folkeskoleloven. Det medfører, at den kommunale opfølgning og indsats ofte er delt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner, og den kan desuden varetages af privat praktiserende fysioterapeuter, ergoterapeuter og af private institutioner.

Børn og unge med cerebral parese vil ofte have flere samtidige tilbud om sundhedsfaglig opfølgning og indsats, under såvel regionalt som kommunalt myndighedsansvar.

Der er aktuelt store regionale og lokale forskelle i de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn og unge med cerebral parese. Der er bl.a. stor forskel på, i hvilket omfang den terapeutiske indsats tilbydes, hvordan den er organiseret, og om det er fysioterapeuter, ergoterapeuter eller evt. forældre og barnets øvrige netværk, der varetager indsatsen.

Desuden er indsatsen mange steder organiseret således, at den enkelte fysioterapeut eller ergoterapeut kun er tilknyttet få børn med cerebral parese, hvilket kan gøre det vanskeligt at opnå den nødvendige specialisering/viden og erfaring med denne patientgruppe.

Muligheden for at modtage fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser er i høj grad præget af forskellighed og tilfældighed. I og med at indsatserne er bevilliget ud fra tre forskellige lovgivningsområder, er der alt for sjældent sammenhæng mellem indsatserne. Samtidig er det ofte meget vanskeligt at få ergoterapi, når der f.eks. er behov for indsatser rettet mod forbedring af håndfunktion. Rent praktisk forholder det sig sådan, at det er langt nemmere at få ridefysioterapi end ergoterapi, og ofte fås bevillingen til ridefysioterapi "bare" hos egen læge.

Ergoterapeutforeningen henviser til Region Syddanmarks rapport "Børn – Habilitering – Rehabilitering" fra 2009, SFI-rapporten "Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov" fra 2008, Ergoterapeutforeningens spørgeskemaundersøgelse om ergoterapi til børn og unge fra 2012, samt evalueringen af Satspulje-projektet CPOP-I, der kan findes her <http://www.cpop.dk/materiale-2/cpop-i>) for en yderligere uddybning af de skitserede udfordringer på området.

Med venlig hilsen

Gunner Gamborg
Formand, Ergoterapeutforeningen



HØRINGSSVAR

NKR for fysio- og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

KL takker Sundhedsstyrelsen for muligheden for at afgive høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for fysio- og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese.

KL finder overordnet, at kliniske retningslinjer er et meget vigtigt redskab til beslutningsstøtte for relevante fagpersoner og et væsentligt værktøj til at sikre en høj og ensartet praksis på tværs af sektorer og kommunegrænser, til gavn for borgere og patienter.

Det er kendetegnende for den foreliggende nationale retningslinje, at anbefalingerne generelt er svage, fordi den foreliggende litteratur på området er sparsom og dertil af lav kvalitet. KL finder det grundlæggende vigtigt, at fagpersoner anvender metoder og tilbyder indsatser, som der er evidens for effekten af. I dette tilfælde ser vi dog gerne, at det tydeligere endnu i afsnittet ”Centrale budskaber” fremhæves, at den mangelfulde og svage evidens på området ikke er ensbetydende med, at de undersøgte indsatser er uden effekt. Det er afgørende for livskvalitet og udviklingsmuligheder hos børn og unge med cerebral parese, at de modtager indsatser, som kan styrke deres funktionsevne og forebygge komplikationer fra sekundære følger. Udgifterne til de valgte indsatser skal dog stå i et rimeligt forhold til udbyttet.

KL finder - jævnfør KL's model ”Kommunal stratificeringsmodel efter sundhedsloven” fra januar 2013 – at indsatserne for målgruppen for den foreliggende retningslinje er kendetegnet ved en høj grad af kompleksitet, som forudsætter både monofaglig specialisering og tværfaglig og tværgående koordinering.

Den 1. november 2013

Sags ID: SAG-2013-06487

Dok.ID: 1764418

LWI@kl.dk

Direkte 3370 3150

Mobil 2938 1725

Weidekampsgade 10

Postboks 3370

2300 København S

www.kl.dk

Side 1/2

Cerebral parese påfører ofte barnet og dets familie komplekse problemstillinger, der nødvendiggør involvering af både af flere forskellige sundhedsfaglige og socialfaglige fagpersoner og familie og institution/skole. I den kliniske retningslinje er hverken omgivelser eller hjælpemidler særligt fremhævet. Både barnets omgivelser og særlige hjælpemidler er imidlertid ofte også en del af det fysio- og ergoterapeutiske arbejdsfelt. Indsatser skal således typisk koordineres både imellem fagpersoner og ift. familie og institution/skole. Det nævnes i indledningen til den kliniske retningslinje (s. 7), at det er vigtigt, at der sker samarbejde og tværfaglig koordinering mellem de forskellige leverandører af sundhedsindsatserne – men dette forhold er ikke medtaget i arbejdsgruppens forslag til konkrete indsatser, som relaterer sig til de enkelte anbefalinger, f.eks. vedr. indsatser ift. håndfunktion.

KL hilser velkommen, at den kliniske retningslinje tager udgangspunkt i ICF, men jævnfør ovenstående har man kun forholdt sig begrænset til del-tager-dimensionen.

Den kliniske retningslinje henleder opmærksomheden på behovet for forskning indenfor området.

KL tager forbehold for en senere politisk behandling.

Med venlig hilsen



Christian Harsløf

1.11.2013

Høringssvar fra Dansk Selskab for Neurorehabilitering (DSNR) på national klinisk retningslinje for ergoterapi og fysioterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese.

Det er med stor interesse, at DSNR følger udarbejdelsen af de nationale kliniske retningslinjer, specielt gældende de retningslinjer, som direkte berører målgruppen for selskabets interessefelt.

Vi har følgende kommentarer til udkastet, som er sendt i høring;

DSNR er ikke direkte adspurgt om høringssvar, hvilket vi undrer os over, på baggrund af selskabets historie og arbejds- /interessefelt.

DSNR stiller sig endvidere undrende overfor retningslinjens konklusion vedrørende rideterapi. Følgende argumenter vurderes som væsentlige i bedømmelsen af studierne.

- Anbefalingen beror på tre mindre randomiserede studier af lidt "ældre dato", hvoraf det er uafklaret, om det ene er et randomiseret studie.
- Inkluderede interventionsstudier har så lav intensitet, at der primært er tale om vedligeholdende indsats (1-2 gange ugentligt) på de valgte effektmål. Studierne skal derfor vurderes på den baggrund, at de vedligeholder funktionsevnen.
- Ønskes rideterapi vurderet på baggrund af en intensitet på 1-2 gange ugentligt, som betragtes som vedligeholdende på parametre som bevægelighed, muskelspænding m.m., da skal der formentlig fokuseres mere på andre effektmål, som eksempelvis livskvalitet.
- De beskrevne skadesvirkninger synes ikke afgørende, på nær evt. faldrisiko, som også kan forekomme ved mobilisering i øvrigt. Forebyggelse af uheld er nødvendig del af praksis.
- I lyset af den manglende forskning omkring effekten af mere intensiv rideterapi, bør brugerens oplevelse af rideterapi formentlig vægtes mere. DSNR ønsker at vide, om der er søgt på spørgeskemaundersøgelser eller kvalitative studier, som kunne belyse dette.
- Det fremgår ikke tydeligt, hvorvidt balance og postural kontrol har været et outcome under "grovmotorisk kapacitet". Umiddelbart kunne dette være et relevant outcome ift. interventionen.

- Arbejdsgruppen bag retningslinjen konkluderer selv, at evidensen er af lav kvalitet. Sammen med ovenstående betragtninger omkring studierne intensitet, undrer DSNR sig over, at konklusionen alligevel lyder på, at det ikke kan anbefales, at anvende et forløb med flere lektioner af ridning.
- DSNR peger på muligheden for, at retningslinjen på baggrund af den lave kvalitet af eksisterende videnskabeligt arbejde ikke har tilstrækkeligt grundlag, til at vurdere effekten af indsatsen til målgruppen, og dermed hverken kan argumentere for eller imod en anbefaling af indsatsen. Anbefalingen kunne derimod lyde på, at området er potentielt for fremtidig forskning.

DSNR står til rådighed for fremtidige høringer og deltagelse i tilblivelsen af de kliniske retningslinjer og ønsker Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen god vind med det videre arbejde.

Med venlig hilsen

DSNR



**Lis Petersen
Formand for DSNR**



Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S.
fobs@sst.dk

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

Danske Fysioterapeuter har med interesse læst udkastet til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese.

For så vidt angår de faglige bemærkninger kan Danske Fysioterapeuter tilslutte sig høringssvaret fra Dansk Selskab for Fysioterapi.

På den baggrund finder vi, at der er grund til at revidere udkastet til retningslinje særligt fsva. ridefysioterapi, idet selve interventionen ridefysioterapi er utilstrækkeligt defineret og ikke i overensstemmelse med ridefysioterapi i Danmark.

Vi har noteret os, at udkastet til klinisk retningslinje har vurderet de tre inkluderede studier til at have lav kvalitet, men på trods af denne vurdering har man alligevel valgt at anvende disse studier som vurderingsgrundlag for en anbefaling. Vi finder, at konklusionen burde have været en anbefaling af mere forskning på området og en konstatering af at det ikke er muligt at foretage en anbefaling på det eksisterende grundlag.

Der er uomtvisteligt behov for forskning af høj kvalitet, som kan belyse effekten af den ridefysioterapi, som praktiseres i Danmark. Danske Fysioterapeuter er bekendt med, at der er et forskningsprojekt på vej, der skal tilvejebringe evidens for, at ridefysioterapi er en effektiv sundhedsfaglig indsats i forhold til at fremme funktionsevne og livskvalitet hos børn med cerebral parese. Formålet med projektet er at bidrage til, at fysioterapeuter, myndigheder, børn og forældre træffer valg om ridefysioterapi som indsats til børn med cerebral parese på et oplyst og sikkert grundlag.

Danske Fysioterapeuter er stærkt bekymret for konsekvenserne for de omkring 580 børn med cerebral parese, der hvert år er henvist til vederlagsfri ridefysioterapi.

Dato:
1. november 2013

Kontaktperson:
Ann Sofie Orth

E-mail:
aso@fysio.dk

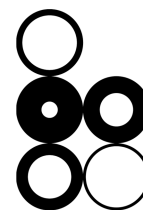
Tlf. direkte:
+45 33 41 46 35



Vi vil derfor på det kraftigste opfordre Sundhedsstyrelsen til at følge forslagene fra Dansk Selskab for Fysioterapi.

Med venlig hilsen

Karen Langvad



Danske Regioners hørings svar for klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

Indledningsvis vil Danske Regioner kvittere arbejdsgruppen for det store arbejde. Cerebral parese repræsenterer en kompliceret og uhomogen patientgruppe og processen med udarbejdelsen af denne retningslinje, udvalg af fokuserede spørgsmål og diskussion af den fundne litteratur og de få studier har uden tvivl været en udfordrende opgave.

Samtidig skal det indledningsvist understreges, at det er svært at håndtere en klinisk retningslinje med et svagt evidensgrundlag. Retningslinjer uden klare anbefalinger er svære at implementere i praksis.

Ligeledes påpeges det, at børn med cerebral parese er en meget uhomogen gruppe. Der er stor forskel i behandlingsbehovet for det enkelte barn afhængig af klassificeringen (GMFCS). Dermed er retningslinjer, hvor indsatsen ikke er opdelt på sværhedsgrader og alder svære at tage i anvendelse, da de 9 udvalgte behandlingsindsatser ikke er tilstrækkeligt specifikke.

Det anbefales, at det gennemføres en ny litteratursøgning på et lavere evidensniveau for at opnå en mere anvendelsesrettet klinisk retningslinje.

Der er en generel bekymring for, at de svage anbefalinger kan få den konsekvens, at færre børn får den behandling, som de får i dag.

Evidens og metode

Der er generelt opbakning til arbejdet med evidens, og at der skal være en faglig begrundelse og evidens for at tilbyde en given behandling.

For det område, som retningslinjen dækker, er forskningen mangelfuld, hvilket resulterer i svage anbefalinger og retningslinjer, som er svære at implementere. Derfor stilles der spørgsmål til anvendelsen af GRADE-metoden på et område, som dette, hvor litteraturen er begrænset.

GRADE-systemets anvendelse i kliniske retningslinjer er forholdsvis nyt i Danmark, og det vurderes absolut at have sin berettigelse, men på et område, hvor der ikke er en stærk forskningstradition, hverken i Danmark eller internationalt, kan det være meningsfuldt, at gennemføre en søgning på lavere evidensniveau og dermed i litteratursøgningen går udover systematiske reviews og randomiserede kliniske forsøg også inddrager de observationelle studier.

Hvis man søger længere ned i evidenshierarkiet, vil man sandsynligvis kunne finde studier med undergrupper i de forskellige GMFCS grupper, således at de enkelte grupper af børn/unge med CP var repræsenteret og man vil bedre kunne få belyst, hvad der skal anbefales for netop disse meget forskellige undergrupper. Det ville gøre retningslinjen mere brugbar.

Samtidig kan der inddrages teoretisk viden om nødvendigheden af intensiv motorisk træning for motorisk handicappede børn og den bedst foreliggende ekspertviden afsluttende med en klinisk anvendelig retningslinje.

Det er fornuftigt, at man har anvendt ICF-CY. ICF-CY er internationalt godkendt som begrebsramme for at beskrive børn og unges funktionsevne, den er oplagt at anvende i dette tilfælde. En meget mere konsekvent brug af ICF-CY, vil være ønskelig i forhold til beskrivelserne af god praksis. I beskrivelser af indsatsen 5.2.4 ses et eksempel herpå, det ønskes brugt på alle indsatserne, når arbejdsgruppen beskriver god praksis. Man kunne ligeledes inddrage Marselisborgscenterets rapport om vurdering af funktionsevne hos børn med CP, hvor bl.a. ICF-CY anvendes.

Afgrænsning

I forhold til afgrænsning af retningslinjen undrer det, at følgende emner ikke er behandlet:

- Almindelig muskel-/ledpleje, herunder ledmobilisering. Mange patienter og pårørende oplever, at der eksempelvis efter en sommerferie uden behandling er dårligere balance, flere smerter, mere stivhed i muskulaturen og nedsat bevægelighed i led. Disse pro-

blemer afstedkommer større vanskeligheder med at få tøj af og på samt dårligere gangfunktion.

- Terapeutisk efterbehandling af håndkirurgi og botulinum toxin, da det er et område, hvor den bilaterale funktion kan ændres markant.
- Ortosebehandling af håndfunktionen.
- Konditionstræning, som er en udbredt og oplagt fysioterapeutisk indsats til denne målgruppe.

Organisatorisk fokus

Der er bred konsensus om, at det er helt afgørende at få koordineret indsats omkring et barn eller en ung med cerebral parese i et samarbejde med barn og familie samt øvrige samarbejdsparter.

Den faglige indsats kan ikke isoleres fra den administrative organisation. På nuværende tidspunkt bliver børn og unge med cerebral parese, som har sundhedsfagligt velbeskrevne symptomer og udviklingsvanskeligheder, ofte henvist til fysioterapeutiske og/eller ergoterapeutiske indsatser efter den sociale lovgivning ude i kommunerne. Det vil i praksis sige, at anmodningen om en sundhedsfaglig ydelse kan og ofte vil afgøres efter den sociale lovgivning af en myndighedsperson uden sundhedsfaglig baggrund eller indsigt.

Patientgruppen repræsenterer så komplekse sundhedsfaglige problemstillinger, at indsatser på et højt fagligt niveau kun kan sikres ved hjælp af organisation, koordination og specialisering.

Der savnes en håndtering af den problemstilling i retningslinjen.

Monitorering

I retningslinjen konkluderes det, at løbende monitorering bør tilbydes børn med cerebral parese, og at standardiseret og systematisk monitorering er vejen til evidensbaseret (fremtidig) behandling og forskning. Derfor undrer det, at der i høringsudkastet ikke anbefales monitorering.

Psykosociale og kognitive problemstillinger

Den psykosociale og kognitive problemstilling er stort set ikke medtaget, selv om de spiller meget sammen med både det grov- og finmotoriske, dette kan sikres med ICF-CY.

Pixi-udgave

Når der foreligger en endelig retningslinje, bør der udarbejdes en kort ”Pixi-udgave” til praktisk brug for de sundhedsfagliges daglige arbejde

Formulering af anbefalingerne

Det anbefales, at man bruger formuleringen *bør overvejes* i stedet for *kan overvejes*, idet der netop står overvejes. Det vil give en mindre vag anbefaling.

Kommentarer til det faglige indhold

Udspænding

I høringsmaterialet anses det som god praksis at undlade rutinemæssig anvendelse af aktiv og passiv udspænding til børn med cerebral parese. Anbefalingen er ikke lavet på baggrund af en undersøgelse for denne målgruppe, men på baggrund af undersøgelser af andre patientgrupper. Desuden beskriver anbefalingen, hvad der kan ske med kroppen, hvis den får kontrakturer over et eller flere led. De undersøgelser, som ligger til grund for anbefalingen, undersøger ikke indvirkning af udspænding på ROM (et leds bevægeudslag).

Det undrer derfor, at der kan laves en anbefaling på denne baggrund. I praksis anvendes en del aktiv og passiv udspænding for at undgå kontrakturer over et led, og praksis viser, at barnet/den unge får kontrakturer med nedsat funktion til følge, hvis der ikke laves udspænding. Der laves også udspænding i forbindelse med lejrning af barnet/den unge. Der efterspørges, en beskrivelse af, hvad der i stedet skal gøres, hvis barnet/den unge ikke skal mobiliseres.

En beskrivelse og definition af den rutinemæssige aktive og passive udspænding, som arbejdsgruppen ikke anbefaler, savnes.

Støttestativer

Arbejdsgruppen anser det for god praksis at anvende positionering i den stående stilling. Det betyder, at ståstøttestativer i givet fald kan blive betragtet som et behandlingsredskab, hvorefter det ikke kan bevilges som et hjælpemiddel efter Servicelovens § 112. Det efterlader behov for afklaring af hvem herefter har forpligtelsen til at stille ståstøttestativ til rådighed for borgeren.

Der savnes endvidere en baseline, når det anbefales at øge intensiteten af positionering i den stående stilling uden at baseline er defineret.

Træning af håndfunktionen

Det er positivt, at intensivering af indsatser mod håndfunktion er vurderet og at det anbefales, at behovet bør vurderes for hvert enkelt barn, da der er stort behov for øget fokus på dette område. Det er ligeledes positivt, at der er fokus på målrelateret træning af funktioner/ aktiviteter.

Arbejdsgruppen anser intensive indsatser omkring træning af håndfunktionen for god praksis. Det bemærkes, at hvis denne praksis effektueres, vil det kræve øget adgang til behandling hos kommunale ergoterapeuter, hvor der i forvejen er lange ventetider.

Tekstnære kommentarer

2.5 Punkt 2. Der bør retfærdighedsvis også nævnes nogle af de andre faggrupper, fx psykologer, pædagoger.

3.2 Er vel gentagelse af bilag 2, spørgsmålet er om begge skal med?

3.3 Det er ønskeligt med en uddybning af, hvad der ligger bag anbefalingerne for god praksis. Det er svært at se, hvor meget evidensen vægtes i forhold til værdier og præferencer hos patienter og pårørende, økonomi og andre overvejelser. Gælder også bilag 5.

- Evidens: Den sparsomme evidens påvirker anbefalingerne, og anbefalingerne bærer mere præg af konsensusbeslutninger og egne erfaringer.
- Gavnlig/skadelig: Der skrives flere gange, at det ikke kan vurderes pga. manglende evidens, men alligevel tillægges der rimelig stor vægt fra artiklerne.
- Værdier og præferencer: Det kunne være ønskeligt at børn, unge, forældre eller patientforeningen var levet spurgt om deres præferencer. Hvis man konkret har adspurgt nogle patienter og pårørende om deres præference, bør det stå.
- Økonomi: Spørgsmålet til hvordan kategorien økonomi er håndteret, når der ikke er lavet reelle beregninger. For eksempel vurderes tidsforbrug og økonomi i forhold til udstyr vurderes meget forskelligt
- Andet: Det vil være ønskeligt, hvis der var beskrevet, hvad andre overvejelser går på. Disse kommentarer er meget subjektive og fra

en lille gruppe, fx nævnes at udspænding traditionelt har været meget anvendt til børn med Cerebral Parese med forskellige traditioner i henholdsvis Sjælland/Jylland.

Side 6

4. Giver en god oversigt over div. test og måleredskaber, dog ønskes ordet redskab udskriftet med test-målemetoder, da redskab let associeres med træningsredskab hos børn og unge med cerebral parese.

5.1. Det er lidt uklart, hvad der egentligt undersøges i det første fokuserede spørgsmål: Målrettet træning af funktioner, er det selve træningen af funktioner, eller er det, hvor god man er til at inddrage og fastsætte funktionelle mål i samarbejde med børn/forældre? Begge dele er vigtige, men reelt to forskellige forskningsspørgsmål. Effektmålene er brede og dækker det hele. Det undrer, at man ikke under evaluering beskriver (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) PEDI, som netop har fokus på både grovmotorisk kapacitet, aktiviteter/funktioner, målsætning og deltagelse.

5.1.4 Målrettet træning af funktioner, side 19.

Indsatsen "En træningsperiode af 8 – 20 ugers varighed". Det er ikke beskrevet om det er én eller flere perioder. Det skal være flere perioder gennem hele barnets udvikling.

5.1.5 Forudsætning for implementering af anbefalingen står, kvalitative studier beskriver Der mangler henvisninger til, hvilke studier der er tale om.

5.2.4. Omkring den indsats der kan gives i barnets eget miljø stilles der spørgsmål til, hvem der kan give behandlingen - ergoterapeuter, forældre, pædagoger. Der kan være problemer i forhold til at gennemføre alle de test der nævnes, da de kræver forskellige kompetencer.

5.3. Der ønskes en uddybning af positionering, hvor stilling af fod, knæ, hofte, ryg, hoved uddybes.

5.3.1 Vedr. at øge intensitet af positionering. Der savnes en uddybning i forhold til tidsperspektivet. Samtidig bemærkes det, at det er uklart, hvorvidt et udstyr til positionering er hjælpemiddel, behandlingsudstyr eller træningsudstyr. Dette har stor betydning i forhold til lovgivning mhp. bevilling af udstyret. Et sted, under indsats side 26 bruges ordet hjælpemiddel, men der tales også om behandlingsredskaber ved øgning af knoglemineralætheden på side 25.

5.3.4 Side 27. Anbefalingen er uklar. Anbefales det at stå i alt 30-60 minutter i løbet af en dag, eller 30-60 min i hver seance.

5.4. Der gøres også opmærksom på, at der nogle gange bruges ordet spasticitet og andre gange øget muskeltonus.

5.4.5 Aktiv og passende udspænding, side 30. Det bemærkes, at der er erfaringer med at barnet får funktionstab ved ikke at anvende udspænding.

5.7 På ridefysioterapi-området anbefalingerne er blevet så svagt formuleret, at behandlingsstrategien vil være op til den enkelte behandler. Det kan næppe være hensigten med en national retningslinje.

Omkring samlet vurdering ”Skadevirkninger ifm 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”. De skadevirkninger der konkluderes på, er yderst sjældne og sker næsten ikke i praksis. Et af de store mål med ridefysioterapi er at gøre det sikkert for alle patienterne ved at veluddanne personale og heste og tage de nødvendige sikkerhedsforanstaltninger.

Der kan påpeges en række gavnlige virkninger på grovmotorik, spasticitet, tonus, kropsstabilitet og postural kontrol. Øget selvtillid ses som et positivt outcome af ridefysioterapien, som hjælper børnene til at kunne klare sig blandt andre børn.

Da der ikke er megen evidens på området anbefales det at medtage andre studier, som har lavere validitet, for at få et større grundlag at bedømme ud fra.

5.7.1 Det er uklart hvad der menes med ”Det kan ikke anbefales, at anvende flere lektioner af ridning som sundhedsfaglig indsats rutinemæssigt til børn med cp”. Hvad betyder ordet ”flere”. Er det flere end der tilbydes nu?

Bilag 6. s.62 og 63. Der er en forkert henvisning under PEDI, man har brugt Peabody. Dette er den korrekte <http://fysio.dk/fafo/Maleredskaber/Maleredskaber-alfabetisk/PEDI-Pediatric-Evaluation-of-Disability-Evaluatio/>

Bilag 8 side 67. Der står, at der er behov for at undersøge effekten af terapeutiske indsatser i forbindelse med kirurgi, botulinum toxin og ortosebehandling og bifalder, at der skal tilbydes terapi til disse indsatser.

Side 8



**Hvidovre
Hospital**

Udefunktion fra Glostrup Hospital

AFDELING FOR HØJT SPECIALISERET
NEUROREHABILITERING &
TRAUMATISK HJERNESKADE



Sundhedsfagligt Råd Neurologi og Neurofysiologi
Region Hovedstaden

**Afdeling for Højt
Specialiseret
Neurorehabilitering/
Traumatisk Hjerneskade
Ambulatorium**

Udefunktion fra Glostrup
Hospital

Hvidovre Hospital
Kettegård Alle 30
2650 Hvidovre

Opgang Center 2
Afsnit 230

Direkte 3862 2860

Fax 3862 3366

Mail Hanne.Munk@regionh.dk

Web www.hvidovrehospital.dk

Dato: 2. oktober 2013

Høringsvar vedr. Klinisk retningslinje for fysio- og ergoterapi ifm. cerebral parese

Helt overordnet beskrives fysio- og ergoterapi til CP-børn som meget afgrænsede interventioner, der hovedsagligt tager sigte på børnenes fysiske vanskeligheder. Terapi der også adresserer børnenes kognitive, kommunikative og sociale vanskeligheder enten som et selvstændigt mål for rehabiliteringen eller som en underordnet del af rehabiliteringen bliver ikke nærmere beskrevet. Ligeledes er der ikke beskrevet interventioner i form af medinddragelse, supervision, rådgivning af især forældre, men også skoler og pædagoger. Der findes en del undersøgelser omkring familicentreret praksis (Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature: Susanne King, Rachel Teplicky, Gillian King, Peter Rosenbaum og Early Motor intervention: The Need for New Treatment Paradigms: Mahoney, Gerald PhD; Robinson, Cordelia PhD, RN; Perales, Frida MEd), der kunne være relevante at inddrage. Fysio- og ergoterapeuter udgør ofte kernefagpersonerne omkring CP-barnet og er ofte den sundhedsfaglige person, der har den tætteste kontakt med familierne, men også med barnets daginstitution. Derfor har fysio- og ergoterapeuter ofte en rolle som tovholder også i forhold til kommuner og sagsbehandlere indenfor det sundhedsfaglige område. I den sammenhæng kunne det være relevant at se på f.eks. det internationale EU-støttede projekt CP-pack, som omhandler vejledning fra fagpersoner til forældre og lærere og pædagoger.

Generelt om retningslinjen må det også noteres at CP-børn er en uhomogen gruppe, både hvad angår funktionsevne, men også p.g.a aldersspredningen. Det fremgår ikke tydeligt af retningslinjen, hvilken betydning dette har for de enkelte anbefalinger - hvilke grupper af børn disse specifikt er rettet imod, og hvad det i øvrigt har af betydning for den fysio- og ergoterapeutiske praksis.

Kontrakturer beskrives som et af hovedproblemerne og som en følge af nedsat muskelfunktion og øget muskeltonus. Meget forskning viser at det ikke så meget er et centralt udløst tonusproblem, men i langt højere grad skyldes forandringer perifert i muskler, sener, bindevæv. Det benævnes ofte den passive komponent. Dette fremstår ikke klart i de kliniske retningslinier. (Sheean, Gracies).

Styrketræning er et af indsatsområderne, der er beskrevet. Flere RCT-studier er ikke med i vurderingen af indsatsen. Styrketræning kan ses beskrevet i et systematisk review fra 2010: A Systematic Review of Common Physiotherapy Interventions in School-Aged Children with Cerebral Palsy; Liz Martin, Richard Baker, Adrienne Harvey.

Høringsvaret er udarbejdet af fysioterapeut Susanne Kirk Baagøe og afdelingsfysioterapeut Marianne Telling Nielsen.

Med venlig hilsen

Hanne Munk
Ledende terapeut
Afd. for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/ Traumatisk Hjerneskade

Fra: [Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud](#)
Til: [Janni Stauersbøll Kramer](#)
Emne: VS: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren - Høring: Udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese
Dato: 10. oktober 2013 13:24:04

Fra: DSKS [<mailto:DSKS@DADL.DK>]

Sendt: 10. oktober 2013 12:58

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Emne: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren - Høring: Udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

Høring vedr. ny kandidatuddannelse i Fysioterapi på Syddansk Universitet

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (DSKS) takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese.

Vi må dog meddele, at vi ikke har mulighed for at kommentere på dette høringssvar.

Venlig hilsen

Knut Borch-Johnsen
Formand

Sendt af:

Bitten Dahlstrøm

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren

c/o Lægeforeningen

Fællessekretariatet

Kristianiagade 12

2100 København Ø

Tlf.: 35 44 84 01

E-mail: dsk@dadl.dk

www.dsk.dk

Fra: [Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud](#)
Til: [Janni Stauersbøll Kramer](#)
Emne: VS: Dansk Sygepleje Selskabs - Høringssvar - CP"
Dato: 15. oktober 2013 12:00:29
Vedhæftede filer: [image002.jpg](#)

Fra: Helle Johnsen [<mailto:HelleJohnsen@dsr.dk>] **På vegne af** DASYS
Sendt: 15. oktober 2013 10:33
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Cc: Bente Hoeck; Margit Roed, formand
Emne: Dansk Sygepleje Selskabs - Høringssvar – CP"

Til Sundhedsstyrelsen.

Dansk Sygepleje Selskab, DASYS, har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at indgive høringssvar.

Emnet ligger imidlertid på grænsen af vores ekspertise. Vi mener derfor ikke at vi kan kvalificere udkastet.

Med venlig hilsen

Helle Johnsen

Dansk Sygepleje Selskabs sekretariat
[DASYS_LOGO_CMYK](#)



Tfl. 4695 4155
Sankt Annæ Plads 30,
DK-1250 København K
dasys@dasys.dk www.dasys.dk

Fra: [Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud](#)
Til: [Janni Stauersbøll Kramer](#)
Emne: VS: Høringsvar fra FOA - Udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese
Dato: 24. oktober 2013 15:04:55

Fra: Ulla Rosenkvist [<mailto:ulro@FOA.DK> <<mailto:ulro@FOA.DK>>]
Sendt: 24. oktober 2013 12:03
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: VS: 13/184906Udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

FOA- Fag og Arbejde, har ingen kommentarer til denne høring

Mh

Ulla Rosenkvist
Konsulent

FOA - Fag og Arbejde - Staunings Plads 1-3 1790 København V
Telefon: 46 97 26 26 Direkte: 46 97 24 12 Fax: 46 97 23 00
E-mail: ulro@foa.dk <<mailto:ulro@foa.dk>> URL: www.foa.dk
<<http://www.foa.dk/>>

Fra: [Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud](#)
Til: [Janni Stauersbøll Kramer](#)
Emne: Dansk Psykolog Forening har ikke bemærkninger (CP)
Dato: 6. november 2013 07:48:35
Vedhæftede filer: [image002.jpg](#)

Fra: Lars Michaelsen [<mailto:LMI@dp.dk>]
Sendt: 5. november 2013 14:10
Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
Emne: Dansk Psykolog Forening har ikke bemærkninger (CP)

Til Sundhedsstyrelsen

Dansk Psykolog Forening har ikke bemærkninger til udkast til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese. Udkastet har været udsendt til relevante faglig-videnskabelige selskaber i foreningens regi. Der udtrykkes interesse for det tværfaglige arbejde. Man er interesseret i at få fremsendt den endelige kliniske retningslinje, når den ligger færdig.

Med venlig hilsen

Lars Michaelsen



Profession & Kompetence | Stockholmsgade 27 | 2100 København Ø | Tlf. +45 35 26 99 55

Lars Michaelsen
Konsulent
Tlf. +45 35 25 97 21
Mobil +45 26 12 58 96
[Mail: lmi@dp.dk](mailto:lmi@dp.dk)
www.dp.dk
