

Habiliteringstiltak for barn med multifunksjonshemninger

Rapport fra forskergruppe nedsatt av interregional gruppe på bakgrunn av vedtak i Beslutningsforum for nye metoder

Februar 2019

Utgitt av Interregional gruppe på bakgrunn av vedtak i Beslutningsforum for nye metoder

Tittel Habiliteringstiltak for barn med multifunksjonshemninger

English title Interventions for children with multifunctional impairments

Ansvarlig Oslo universitetssykehus

Forfattere Forskergruppe bestående av:

- Sigrid Østensjø, professor, OsloMet - Storbyuniversitetet
- Petra Aden, overlege, PhD, Oslo universitetssykehus
- Rannei Sæther, førsteamanuensis og postdoktor, Regionalt kunnskapssenter for habilitering (RHAB)
- Reidun Jahnsen, professor, Oslo universitetssykehus/Universitetet i Oslo
- Ida-Kristin Ørjasæter Elvsaa, forsker/seniorrådgiver, Folkehelseinstituttet

Antall sider 58

Oppdragsgiver Helse SørØst

Innhold

INNHold	4
HOVEDBUDSKAP	6
KEY MESSAGE	7
FORORD	8
ORDLISTE	9
INNLEDNING	11
Bakgrunn	11
Innholdet i utenlandske og norske program for barn med hjerneskade	13
MÅLSETNING OG ARBEIDSMETODE	18
Arbeidsprosess	18
UTFORMING AV TJENESTETILBUDET TIL BARN MED MULTIFUNKSJONSHEMNINGER	20
Retten til medvirkning i utforming av tiltak og tjenester	20
Familiesentrert habilitering	24
HJERNEPLASTISITET OG TIDLIG HJERNESKADE	29
VIKTIGE MÅLOMRÅDER FOR HABILITERINGSTILTAK TIL BARN MED MULTIFUNKSJONSHEMNINGER	32
Motorikk og funksjonelle ferdigheter	32
Kognisjon	38
Kommunikasjon	40
Syn	43
Hørsel	44
Sanseintegrasjon	45
Ernæring	46
Smerte og cerebral parese	48
Søvnproblemer hos barn med CP	50
Epilepsi	52
OPPSUMMERING OG DISKUSJON	54
Utforming av tjenestetilbudet til barn med multifunksjonshemninger	54
Hjernens plastisitet og tidlig hjerneskade	55
Viktige målområder for habiliteringstiltak	55
Konsekvenser relatert til mandatet	57

Hovedbudskap

Forskergruppen har gjennomgått lovverk og faglige anbefalinger for hvordan tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne skal utformes, og videre relevant forskning på områder som vurderes som sentrale i oppbyggingen av et kunnskapsbasert habiliteringsstilbud til barn med multifunksjonshemninger.

På bakgrunn av denne kunnskapsgjennomgangen vil vi løfte frem forhold som er av betydning for å kunne bygge opp et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til denne målgruppen. Dette er:

- **Systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten i et livsløpsperspektiv**
- **Oppfølgingen skal være familiesentrert**
- **Oppfølgingen forankres i formalisert samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen**
- **Oppfølgingen og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering**
- **Perioder med intensiv trening integreres i oppfølgingstilbudet**

Habilitering i et livsløpsperspektiv tilsier at perioder med intensiv trening ikke bør avgrenses til førskolealder. Det bør utredes hvordan intensiv trening kan organiseres og gjennomføres når det gjelder barn i grunnskolealder og videre frem til 18 år. Likeledes må det utredes hvordan tidlig intervensjon som en egen form for intensiv trening kan utformes for denne gruppen av barn, basert på oppsummert forskning og igangsatte prosjekter i habiliteringstjenestene. Brukerne må sees som likeverdige partnere i utforming av nye tilbud. Dokumentasjon av effekter av perioder med intensiv trening bør inngå som en del av forskningen som bør understøtte utviklingen av gode og likeverdige habiliteringsforløp for barn med multifunksjonshemninger.

Key message

The research group has reviewed legislation and professional recommendations for how services for children with disabilities should be designed, and further relevant research on areas that are considered central in setting up a knowledge-based habilitation program for children with multifunctional disabilities.

Based on this review, we will highlight conditions that are of importance when setting up a knowledge-based habilitation program for this group. These are:

- **Systematic follow-up in the specialist health care service in a lifecycle perspective**
- **Follow-up is family centred**
- **Follow-up is anchored in formalized collaboration between the specialist health care service and the primary health care service**
- **Follow-up and interventions are anchored in systematic mapping and evaluation**
- **Intensive training periods of motor function and functional skills are integrated into the follow-up program**

Habilitation in a lifecycle perspective indicates that periods of intensive training should not be limited to pre-school age. It should be investigated how intensive training can be organised and implemented when it comes to children in primary school age and until 18 years. Likewise, it must be investigated how early intervention, as a separate form of intensive training, can be designed for this group of children, based on summarised research and initiated projects in the habilitation services. The patients and their families must be considered equal partners when designing new programs. The documentation of effects of periods with intensive training of motor function and functional skills should be included as part of the research, which should support the development of high quality habilitation programs with equal access for children with multifunctional disabilities.

Forord

Helse Sør-Øst nedsatte i 2018 en forskergruppe som skulle støtte arbeidsgruppen i skisseringen av et nytt og kunnskapsbasert habiliteringstilbud for barn og unge med hjerneskade i Norge. Det nye tilbudet skal bygges opp som erstatning for at spesialisthelse- tjenesten ikke lenger skal finansiere utenlandske habiliteringstilbud for barn og unge med hjerneskade. Beslutningen som ligger til grunn for oppbyggingen av et nytt tilbud, beskrives i innledningskapittelet.

Forskergruppen har bestått av:

- Sigrid Østensjø, professor, OsloMet - Storbyuniversitetet
- Petra Aden, overlege, PhD, Oslo universitetssykehus
- Rannei Sæther, førsteamanuensis og postdoktor, Regionalt kunnskapssenter for habilitering (RHAB)
- Reidun Jahnsen, professor, Oslo universitetssykehus/Universitetet i Oslo
- Ida-Kristin Ørjasæter Elvsaa, forsker/seniorrådgiver, Folkehelseinstituttet

Alle forfattere har fylt ut et skjema som kartlegger mulige interessekonflikter. Ingen oppgir interessekonflikter.

Ordliste

Begrep	Forklaring
ASK	Alternativ og supplerende kommunikasjon – kommunikasjonsformer når man ikke har tale
CIMT	Constraint Induced Movement Therapy – treningsprogram for håndfunksjon for barn med CP-hemiplegi
Cochleaimplantat	Implantat i ørets sneglestruktur som erstatter naturlig funksjon
CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral parese oppfølgingsprogram – nasjonalt program for oppfølging av individer med cerebral parese
CPRN	Cerebral Parese Register i Norge – nasjonalt register for individer med cerebral parese
CVI	Cerebral visual impairment – cerebral synshemming hvor problemet ligger i hjernestrukturene bak øyeapparatet
Eksekutive funksjoner	Målbare høyere hjernefunksjoner hvor egenledelse, selvorganisering og impulsstyring går inn
GMA	General Movement Assesment – kartleggingsverktøy for de minste barna. Kan gi pekepinn om det foreligger en hjerneskade
GMFCS	Gross Motor Function Scale – inndeling av motorisk funksjonsnivå
GMFM-66	Gross Motor Function Measurement – versjon 66 - motorisk kartleggingsinstrument
HINE	Hammersmith Infant Neurological Examination – kartleggingsverktøy for de minste barna. Kan gi pekepinn om det foreligger en hjerneskade
ICF	Verdens helseorganisasjonens klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse
IQ	Intelligenskvotient
Ketogen diett	Diett basert på høyt fettinnhold
Konduktiv hørselstap	Hørselstap ved feil i strukturene i ytre eller mellomøre

Meta-analyse	Statistiske teknikker i en systematisk oversikt for å integrere resultatene av inkluderte studier.
MR	Magnet-Resonans-Tomogram – bildediagnostisk teknikk som brukes som standard for å undersøke hjernens strukturer
Multivariat regre- sjonsanalyse	Statistisk analyse som ser om det er en positiv eller negativ sammenheng mellom variabler i en studie
Perseptuell resonne- ring	Egenskap til billedlig tenkning og sette visuell informasjon i lo- giske sammenheng
Propioceptiv	Tilhørende dypde- og leddsans
PU	Psykisk utviklingshemming
RCT	Randomized Control Trial – randomisert kontrollert studie Et studiedesign hvor deltakerne er randomisert (tilfeldig for- delt) til en tiltaks- og kontrollgruppe. Resultatene blir vurdert ved å sammenlikne utfall i behandlings-/tiltaksgruppen og kon- trollgruppen. En fordel ved en RCT er at den tilfeldige fordeling av deltakere til de to (eller flere) gruppene i teorien sikrer at gruppene er like med hensyn til demografiske og sykdomsspesi- fikke variabler samt konfunder-variabler.
Sensorinevrontal hør- selstap	Hørselstap ved feil i nerver og hjernestrukturer i det indre øre og etterfølgende nerve- og hjernestrukturer
Systematisk oversikt	En systematisk oversikt er en oversikt over flere artikler om samme emne. Det er viktig at det er brukt en systematisk og be- skrevet fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere enkelstudiene.
Vagusstimulator	Elektrisk stimulator av vagusnerven som kan brukes ved vans- kelig behandlebar epilepsi
Vestibulær	Tilhørende balanseorganet
Videofluoroskopi un- dersøkelse	Røntgenundersøkelse av svelgeprosessen med hjelp av kon- trastmiddel

Innledning

Beslutningsforum for nye metoder besluttet i 2017 at spesialisthelsetjenesten ikke lenger skal tilby utenlandske habiliteringstilbud for barn med hjerneskade, og at det skal utvikles annen type helsehjelp for denne gruppen i Norge. Saken ble behandlet i Beslutningsforum for nye metoder den 09.06.17, med presisering den 25.09.17 (1).

Beslutningen var:

- 1) På grunn av manglende dokumentert nytte skal følgende habiliteringsprogrammer for barn og unge med hjerneskade ikke benyttes etter at nye tilbud er etablert:
 - Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation
 - Institutes for the Achievement of Human Potential program
 - Family Hope Center program
 - Kozijavkin-metoden
- 2) Så snart det er utviklet annen type helsehjelp, gis det ikke tilbud til nye barn i disse ordningene. Det vil allikevel legges til rette for en overgangsordning på inntil fem år for de barn og deres familier som allerede bruker metodene som er oppført under punkt 1.
- 3) Annen type helsehjelp til denne pasientgruppen skal utvikles så raskt som mulig sammen med interesseorganisasjoner og foreldre/pårørende til de aktuelle barna. Beslutningsforum for nye metoder ber om at det settes i gang et nasjonalt arbeid for å samle dokumentasjon og utvikle nye behandlingstilbud til denne pasientgruppen. Fagdirektørene i RHF-ene er ansvarlig for å starte arbeidet og rapportere tilbake til Beslutningsforum for nye metoder.

Bakgrunn

Vi gir her en oppsummering av kunnskapsgrunnlaget som lå til grunn for beslutningen i Beslutningsforum for nye metoder. I tillegg gir vi en kort oversikt over tidligere utredninger av de utenlandske tilbudene.

Forslaget som ledet frem til beslutning i Beslutningsforum for nye metoder

Fagdirektørene i de regionale helseforetakene (RHF-ene) sendte den 05.02.2016 et forslag til Nye metoder om å få gjennomført en nasjonal metodevurdering om effekten av de utenlandske metodene Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Institutes for the Achievement of Human Potential program, Family Hope program og Kozijavkin-metoden (1). Ifølge fagdirektørene har finansieringen av disse tilbudene vært krevende både i forhold til personellressurser, reiser, tidsbruk og økonomiske ressurser (1).

Fagdirektørene ønsket derfor et svar på om norsk spesialisthelsetjeneste skal finansiere behandlingstilbud initiert og koordinert av utenlandske institutter når behandlingseffekt ikke er dokumentert?

Folkehelseinstituttet fikk i oppdrag fra Nye metoder å gjennomføre en metodevurdering om effekt og sikkerhet, en helseøkonomisk vurdering og en drøfting av etiske spørsmål knyttet til de fire utenlandske habiliteringsprogrammene Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Institutes for the Achievement of Human Potential program (også kjent som Doman-metoden), Family Hope program og Kozijavkin-metoden (2).

Konklusjonen av metodevurderingen var:

- *Vi fant tre små kontrollerte studier som undersøkte effekten av Institutes for the Achievement of Human Potential program og Family Hope Center program for barn og unge med hjerneskade. Ingen av studiene fant forskjell i effekt over tid mellom intervensjonene og standard behandling på grovmotorisk, finmotorisk og kognitiv funksjon, men kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget var svært lav. Ingen av studiene undersøkte sikkerhet ved metodene.*
- *Vi fant ingen kontrollerte studier som undersøkte effekt og sikkerhet ved Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation og Kozijavkin-metoden. Vi kan derfor ikke si noe om effekt og sikkerhet av disse metodene.*
- *For 2015 var samfunnets totalkostnader knyttet til utenlandske habiliteringsprogram på 31 876 669 kroner. Gjennomsnittskostnadene per deltaker med familie var 426 146 kroner.*
- *Ut i fra et etisk perspektiv, kan offentlig finansiering av utenlandske habiliteringstilbud bidra til å legitimere bruk av ikke-dokumentert behandling. Deltakelse i enkelte av utenlandsprogrammene kan redusere barnas og familienes muligheter for normal sosial samhandling og livsutfoldelse. Til tross for dette opplever mange foreldre å bli godt ivaretatt i programmene.*

Tidligere utredninger i Norge om utenlandske habiliteringsprogram

Det har vært gjennomført flere norske utredninger om effekten av utenlandske habiliteringsprogram opp gjennom årene. Disse utredningene er kort beskrevet i Folkehelseinstituttets metodevurdering om fire utenlandske habiliteringsprogram (2), og gjengitt her:

I 1999 ba det daværende Sosial- og helsedepartementet Statens helsetilsyn om å nedsette en arbeidsgruppe for faglig vurdering av alternative treningsopplegg i utlandet for barn med hjerneskader (3). Bakgrunnen var at Sosial- og helsedepartementet hadde gitt støtte til deltakelse i utenlandske intensive treningsopplegg for noen familier som hadde barn med hjerneskade. De ønsket derfor en utredning av faglige spørsmål knyttet til disse metodene. Arbeidsgruppen begrenset mandatet til vurdering av Institutes for the Achievement of Human Potential program (i utredningen kalt Doman-metoden) og Petø-metoden. Rapporten ble publisert i januar 2000. Konklusjonen i rapporten var blant annet: «Arbeidsgruppens samlede faglige vurdering er at den ikke kan anbefale Doman-metoden som et alternativt habiliteringstilbud i Norge» (3).

I 2002 ble det daværende Sosial og helsedirektoratet bedt av Helsedepartementet å nedsette en arbeidsgruppe der mandatet var å gi en faglig vurdering av habiliteringstilbudet barn med funksjonshemninger får i Norge i de tilfellene der familiene ønsket å delta på programmer i regi av Institutes for the Achievement of Human Potential i Philadelphia (4). De ble også bedt om å vurdere om habiliteringstilbudet i Norge var innenfor faglige forsvarlige helsetjenester, og komme med forslag om eventuelle forbedringer av habiliteringstilbudet (4). I rapporten oppsummerte gruppen flere forhold som kunne forklare hvorfor enkelte foreldre velger alternative habiliteringsprogrammer for barna sine. De kom også med forslag til hvordan disse forholdene kunne brukes til å videreutvikle og forbedre det offentlig hjelpeapparatet (4).

I 2007 mottok Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (nå Folkehelseinstituttet) et oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet (nå Helsedirektoratet): «Stortinget ber Regjeringen sikre faglig uavhengig gjennomgang av de ulike metodene som benyttes ved habilitering av barn med hjerneskade, og at Kunnskapssenteret blir tildelt denne oppgaven» (5). Forfatterne av rapporten fant ingen systematiske oversikter eller kontrollerte studier som hadde undersøkt effekten av utenlandske habiliteringsprogrammer (Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Institutes for the Achievement of Human Potential program, Family Hope Center program og Kozi-javkin-metoden), og de kunne derfor ikke trekke konklusjoner om effekten av disse (5). Det ble etterlyst mer og bedre forskning innen feltet generelt, og knyttet til de utenlandske programmene spesielt.

Helsedirektoratet uttrykker i handlingsplan for habilitering av barn og unge fra 2009 at de har forståelse for at foreldre til barn med funksjonsnedsettelser ønsker å prøve alternative behandlingsmetoder (6). De understreker samtidig at «de behandlingsmetodene som brukes under habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelser i det norske hjelpeapparatet, skal på lik linje med andre behandlingsmetoder som brukes av helsetjenesten, være basert på forskning som dokumenterer den behandlingseffekten metoden er ment [å] ha» (6).

Innholdet i utenlandske og norske program for barn med hjerneskade

I forbindelse med oppbyggingen av et nytt og kunnskapsbasert tilbud for barn med hjerneskade, er det interessant å se på de eksisterende tilbudene. Vi gir her en beskrivelse av innholdet i de utenlandske programmene og innholdet i noen av de norske habiliteringsprogrammene for denne gruppen.

Utenlandske intensive habiliteringsprogram

Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Institutes for the Achievement of Human Potential program, Family Hope program og Kozi-javkin-metoden tilbyr program for barn i alle aldersgrupper. Programbeskrivelsene er gjengitt fra Folkehelseinstituttets metodevurdering om utenlandske habiliteringsprogram (2).

Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation

Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation (ABR) er en manuell behandling utviklet av Leonid Blyum. Gjennom utprøving erfarte han at muskel- og skjelettdeformiteter kunne behandles gjennom et program for å styrke pasientens muskulatur. Metoden blir beskrevet som "Strengthening had to be passive – done by 'external' person – because a CP child or any other person with severe motor impairment doesn't have much of a voluntary control of his own in the areas where they need strengthening the most" (7). Metoden gjennomføres hovedsakelig som hjemmebaserte treningsprogram med trening hver dag. Pasientene blir behandlet av foreldrene eller foresatte (7). Til sammen skal pasientene behandles 20 timer i uken (5). Hver pasient får øvelsene individuelt tilpasset og justert (8). ABR International har sentre i flere land, deriblant i Danmark og Belgia. Familiene tilbys veiledning flere ganger årlig ved et av ABR-sentrene.

Institutes for the Achievement of Human Potential program

Institutes for the Achievement of Human Potential program (IAHP) ble etablert av Glenn Doman i Philadelphia, USA i 1955 (9). Metoden bygger på en teori om at et individ må gå gjennom ulike utviklingsfaser, og at en skade i de delene av hjernen som styrer en eller flere tidlige utviklingsfaser kan blokkere utviklingen av de delene av hjernen som ikke er skadet (10). Programmet retter seg derfor mot hjernen, og ikke symptomene på hjerneskadene (9). Målet er å omprogrammere friske hjerneceller til å ta over funksjonen til hjerneceller som har blitt skadet ved en hjerneskada (5). Det er en helhetlig behandlingsmetode med elementer som ernæring, og intellektuell, sosial og motorisk trening (11). Programmet gjennomføres hovedsakelig i hjemmet med foreldre som behandlerne (9). Foreldrene skal stimulere barna sine flere timer daglig (5). Programmet består av intensive halvtimersøkter som gjentas opp mot 25-30 ganger per dag, syv dager i uka, i ett eller flere år (10). I tillegg skal barnet følges opp hver 6. måned på instituttet for evaluering og justering av treningen (9). Etter en to-årig opplæringsperiode blir foreldrene sertifisert som «Child Brain Developmentalists at the Quantified Parent Level» (9). Institutes for the Achievement of Human Potential har institutter flere steder i verden. I Norge finnes det en egen forening for familier som benytter Institutes for the Achievement of Human Potential program (11).

Family Hope Center program

Family Hope Center program (FHC) er lokalisert i Philadelphia, USA. Family Hope Center ble grunnlagt av Matthew og Carol Newell, som begge har jobbet med Institutes for the Achievement of Human Potential program (12). I likhet med Institutes for the Achievement of Human Potential program, er Family Hope Center program ment å rette seg mot hjernen og de områdene i hjernen som er skadet. I løpet av et to-dagers opphold ved senteret blir barnets utvikling evaluert, og hjernens dysfunksjon lokalisert (13). Det blir så utviklet et spesialtilpasset behandlingsprogram med fysiske, fysiologiske, emosjonelle, sosiale og ernæringsmessige aspekter som retter seg mot den eller de delene av hjernen som er skadet. Etter hjemreise får familiene støtte, veiledning og løpende rådgivning (13). Familiene velger selv hvor mye de vil trene, men strukturert, målrettet og hyppig stimulering

er avgjørende for et godt resultat (12). Fire ganger årlig skal det avgis skriftlig rapport om barnets trening, progresjon, helse og om hvordan familien trives med hjemmetreningen. Det skal også tas video av barnet mens det trener (12). Family Hope Center gir tilbakemeldinger på materialet. I tillegg følges familiene opp ved et Family Hope senter to ganger i året. Treningsprogrammet gir familiene rom for å benytte en deltids plass ved en lokal barnehage eller lignende (12). Family Hope Center holder kurs i flere land, deriblant i Danmark.

Kozijavkin-metoden

Kozijavkin-metoden (*Intensive Neurophysiological Rehabilitation System*) er et rehabiliteringsprogram som består av flere komponenter. Metoden tilbys av *International Clinic of Rehabilitation (ICR)* og er utviklet av professor Volodymyr Kozyavkin (14). Hovedkomponenten i metoden består av manuell korrigering av leddene og ryggraden. Dette kombineres med mobiliserende øvelser, refleksterapi (triggerpunktstimulering med strøm), ulike former for massasje, akupressur, rytmiske gruppeøvelser og mekanoterapi (styrkeøvelser med ulike apparater) (14). Metoden foregår i to faser – *the Intensive Correction Subsystem* (2 uker ved klinikken) og *the Stabilization and Effects Potentiating Subsystem* (6-8 måneder med hjemmebasert trening) (14). Den hjemmebaserte treningen blir fastsatt individuelt (treningsvolum ikke angitt) (15). Evaluering og veiledning gis gjennom to årlige besøk ved *Intensive Neurophysiological Rehabilitation* klinikken (5). Det finnes to *Intensive Neurophysiological Rehabilitation* klinikker i Ukraina, og en på Kypros (14).

Nåværende habiliteringstilbud i Norge

Programbeskrivelsene er gjengitt fra Folkehelseinstituttets metodevurdering om utenlandske habiliteringsprogram (2).

Det finnes ingen faglige retningslinjer for habilitering av barn med hjerneskade nasjonalt eller internasjonalt. Derimot kjennetegnes feltet av at trenings- og habiliteringsprogrammer er forankret i ulike teoretiske forståelser og tilnærminger (16).

Program Intensivert Habilitering

Program Intensivert Habilitering (PIH) er et helhetlig, tverrfaglig habiliteringstilbud for førskolebarn i alderen 2-5 år med CP, lignende hjerneskader, eller funksjonsnedsettelser (17). Program Intensivert Habilitering er organisert som en egen enhet, og lokalisert ved habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU) ved Sørlandet sykehus. Program Intensivert Habilitering ble etablert som regionalt tilbud i 2007, etter en prosjektperiode fra 2002 til 2006. Fokusområdene til tilbudet er egenledelse, motorikk og kommunikasjon, hvor barnet skal stå i sentrum (17). Programmet strekker over ett knapt år, og er organisert med 3-4 gruppesamlinger av 1-2 ukers varighet (totalt 6 uker opphold for deltakerne). Programets innhold retter seg direkte mot barnet, mot foreldre og barnets lokale fagfolk. Et trenings- og stimuleringsteam dannes rundt det enkelte barn og de gjennomfø-

rer systematiske trenings- og stimuleringstiltak i lokalmiljøet mellom samlingene. I tillegg til å gjennomføre intensiverte habiliteringsprogram, har Program Intensivt Habilitering i oppgave å drive forskning og fagutvikling (17).

Program Intensiv Trening/Habilitering

Program Intensiv Trening/Habilitering (PITH) tilbys ved Oslo universitetssykehus (OUS), og startet opp som et prosjekt i 2005 (18). Det er organisert som egen enhet under Seksjon for nevrohabilitering - barn, Ullevål, og er rettet mot aldersgruppen 0-6 år. Program Intensiv Trening/Habilitering er ikke diagnoseavhengig, men ekskluderer barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og barn med progredierende lidelser. De tre hovedområdene er kommunikasjon, motorikk og spising. Forløpet har en periode på 10 måneder, inkludert 3 samlinger på 3 + 2 + 2 uker (18).

Program Intensivt Habilitering og Program Intensiv Trening/Habilitering er ment som supplement til det ordinære habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten for Helse Sør-Øst, men gjestepasienter fra andre helseregioner kan søke om deltakelse (17;18). Ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) Tromsø, prøves det ut en ny modell for intensiv habilitering for barn i Helse Nord (19). Utprøvingen skjer med prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Modellen er i stor grad basert på tilbudet ved Sørlandet Sykehus (19).

Referanser

1. Nye metoder. Intensive habiliteringsprogram for barn/unge med hjerneskade [cited 03.01.19]. Available from: <https://nyemetoder.no/metoder/>
2. Elvsaa IKØ, Lund UH, Giske L, Stoinska-Schneider A, Fure B. Vurdering av fire intensive habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade – en fullstendig metodevurdering. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2017. Available from: <https://www.fhi.no/>
3. Statens helsetilsyn. Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader. Oslo: Statens helsetilsyn; 2000. IK-2704.
4. Sosial og helsedirektoratet. Habilitering av barn. En faglig vurdering og tilrådning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial og helsedirektoratet. Oslo: Sosial og helsedirektoratet; 2004.
5. Myrhaug H, Østensjø S, Lerdal B, Hammerstrøm K, Risberg K, Dahm K, et al. Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008. Rapport nr 27.
6. Helsedirektoratet. Handlingsplan for habilitering av barn og unge. 09/2009 ed. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. IS-1692.
7. Blyum L. On ABR and beyond... Empowering the Special Parents of Children with Special Needs: Blyum, L. [updated 26.11.15; cited 25.10.16]. Available from: <http://blyum.typepad.com/>
8. Sommer K. Advanced Biomechanical Rehabilitation. A considerable beneficial treatment method for children with Cerebral Palsy? And Deep tissue

- manipulative bodywork in comparison to classic rehabilitation in Cerebral Palsy. Groningen, Netherlands: Hanzehogeschool Groningen; 2010.
9. The Institutes for the Achievement of Human Potential. The Institutes for the Achievement of Human Potential[updated 2016; cited 25.10.16]. Available from: <https://www.iahp.org/>
 10. von Tetzchner S, Verdel M, Barstad BG, Gravas EM, Jahnsen R, Krabbe S, et al. The effect of interventions based on the programs of The Institutes for the Achievement of Human Potential and Family Hope Center. Dev Neurorehabil 2013;16(4):217-29.
 11. Forening for Intensiv Stimulering av Hjerneskadde (FISH). Forening for Intensiv Stimulering av Hjerneskadde[updated 2013; cited 10.11.16]. Available from: <http://www.iahp.no/>
 12. Hjernebarnet. Family Hope Center: Landsforeningen for forældre der hjemmetræner deres hjerneskadede børn [updated 2016; cited 09.11.16]. Available from: <http://www.hjernebarnet.dk/>
 13. The Family Hope Center. The Family Hope Center[updated 2016; cited 09.11.16]. Available from: <http://familyhopecenter.com/>
 14. International Clinic of Rehabilitation. Kozyavkin Method[updated 2016; cited 26.10.16]. Available from: <http://www.reha.lviv.ua/>
 15. Kozyavkin Ve. Intensive Neurophysiological Rehabilitation System — the Kozyavkin Method. A Manual for Rehabilitation Specialists. Livi: "Papuga" Publishing House; 2012.
 16. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol 2013;55(10):885-910.
 17. Sørlandet sykehus HF. PIH: Program intensivt habilitering. Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse. 2013.
 18. Vindstad A. Årsmelding 2015 for: Program Intensiv Trening/Habilitering – PITH. 2016.
 19. Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) Tromsø. Program Intensiv habilitering Nord. Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse. UNN Tromsø: Barnehabiliteringen, Barne- og ungdomsklinikken.

Målsetning og arbeidsmetode

Målet med rapporten er å beskrive kunnskapsgrunnlaget for habilitering av barn med hjerneskade slik at det kan utvikles et kunnskapsbasert tilbud for denne gruppen i hele Norge.

Arbeidsprosess

Prosjektleder for arbeidsgruppen arrangerte et felles møte mellom arbeidsgruppen, forskergruppen og en referansegruppe bestående av representanter fra de regionale helseforetakene og brukere, der vi diskuterte relevante områder knyttet til virksomme og dokumenterte metoder. I forskergruppens første møte ble vi enige om pasientgruppen, prinsipper som ligger til grunn for utforming av tjenestetilbudet for barn med multifunksjonshemninger og viktige målområder for habilitering av barn med hjerneskade ut i fra nyere kunnskap om hjernens plastisitet. I tillegg diskuterte vi relevante studiedesign som skulle inkluderes i kunnskapsgrunnlaget. Basert på dette, jobbet vi ut i fra følgende:

Pasientgruppen:

- Barn med alvorlig hjerneskade og GMFCS IV-V spesielt

Prinsipper for utforming av tjenestetilbudet:

- Brukermedvirkning
- Familiesentrert habilitering

Hjernens plastisitet:

- Nyere kunnskap

Målområder for habilitering:

- Motorikk og funksjonelle ferdigheter
- Kognisjon
- Kommunikasjon
- Syn
- Hørsel
- Sanseintegrasjon
- Ernæring
- Smerte
- Søvn

- Epilepsi

Studiedesign:

- Systematiske oversikter
- Enkeltstudier (hvis det ikke foreligger systematiske oversikter)

Det ble foretatt litteratursøk i relevante databaser etter litteratur innen de ulike mål-områdene. Grunnet manglende tid og ressurser, ble det ikke utført systematiske litteratursøk. Gruppen har hatt jevnlig møter med diskusjoner omkring problemstillingene.

Utforming av tjenestetilbudet til barn med multifunksjonshemninger

Retten til medvirkning i utforming av tiltak og tjenester

Brukermedvirkning er knyttet til definisjonen av habilitering; «*Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål....*»

Dessverre viser tilbakemeldingene fra brukere og deres organisasjoner at brukermedvirkningen fortsatt er mangelfull i tjenestene (1). Dette er bekymringsfullt med tanke på tjenestekvalitet. I den nasjonale kvalitetsstrategien beskrives seks dimensjoner, hvor den ene sier at: «Kvalitet betyr at tjenestene involverer brukeren og gir dem innflytelse» (2).

Brukermedvirkning og lovverk

Brukere har *rett* til å medvirke, og tjenestene har *plikt* til å involvere brukeren. Samtidig har brukermedvirkning en *egenverdi, terapeutisk verdi* og er et *virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene*. Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem

Brukermedvirkning skal skje på flere nivå, og nivåene reguleres av ulike lovverk (3):

1. Individnivå

Individnivå reguleres av [Lov om pasient- og brukerrettigheter](#), og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Loven regulerer blant annet retten til informasjon og retten til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Det betyr at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige, noe som igjen vil innebære økt mestring og kontroll over eget liv. For barn med funksjonsnedsettelse gjelder retten til medvirkning både pårørende og barnet selv. FNs barnekonvensjon, artikkel 12, slår fast at alle barn har rett til å bli hørt i forhold som angår dem, og at deres mening skal tillegges vekt i samsvar med barnets alder og modenhet (4).

2. Tjeneste-/systemnivå

På tjeneste-/systemnivå reguleres brukermedvirkning i [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#): Pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.

3. På systemnivå

I spesialisthelsetjenesten, reguleres brukermedvirkning i [Lov om helseforetak](#) § 35: Styret skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer for virksomheten. På kommunalt nivå reguleres brukermedvirkning i [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester](#) § 3-10: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste. Brukerorganisasjonene er representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med basis i brukerkompetansen. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter.

Sentrale perspektiv og virkemidler

Myndiggjøring, også kalt «*empowerment*», står sentralt i medvirkning (5). Begrepet "empowerment" defineres som en prosess der personer oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres liv. Det har skjedd en endring i forholdet mellom fag- og pasient-/ brukerrollen, som beskrives som et paradigmeskifte. Tilnærmingen i tjenestenes kontakt med den enkelte er snudd fra «*Hva feiler det deg?*» til «*Hva er viktig for deg?*». På individnivå handler dette om å møte pasienter og brukere og familier med respekt og en lyttende holdning. En forutsetning for å fremme myndiggjorte pasienter og brukere er at de møter en fagperson som er trygg i rollen. Dette fremheves i *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov* (5). En myndiggjøringsprosess er dynamisk og den må tilpasses den enkelte familie (6).

Individuell plan (IP) og koordinator er virkemidler som skal samordne tjenestetilbudet til alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Alle som ønsker det har rett til å få utarbeidet en IP og / eller få utnevnt en koordinator. Det er pasientens/ brukerens mål som skal være utgangspunkt for IP (7), og den er således et sentralt virkemiddel for medvirkning.

Pårørende / familien står sentralt innen habilitering. *Pårørendeveilederen*, som er en veileder om samarbeid med pårørende i helse- og omsorgstjenesten, påpeker at pårørende er en ressurs som bør møtes som en samarbeidspartner, samtidig som de trenger oppmerksomhet og omtanke fra tjenesteapparatet (8).

Helsepedagogikk kan være et virkemiddel for å fremme myndiggjøring. Dette handler først og fremst om hvordan legge til rette for læring som fremmer helse- og mestringskompetanse hos familiene. I tillegg handler det om hvordan legge til rette for at fagpersoner i helse- og omsorgstjenesten lærer å bli gode helsepedagoger (9). Kompetanse i helsepedagogikk er grunnleggende for å møte behovene for informasjon, veiledning, undervisning og rådgivning i helse- og omsorgstjenesten. En viktig del av fagpersoners pedagogiske funksjon er å vurdere forutsetninger for å innhente og forstå helseinformasjon som gis og kunnskap som formidles (helseinformasjonsforståelse). Informasjon

kan ikke anses som gitt før det er klart om mottakeren har forstått. Helsepersonell har plikt til å legge til rette for læring ut fra den enkeltes behov og evne til å forstå (9).

En doktorgradsavhandling fra 2016 viser at en fagperson som er god på *pasientopplæring* er oppdatert teoretisk, har klinisk kunnskap og svært gode kommunikasjonsevner; er sensitiv for pasientens læringsbehov og har ferdigheter til å tilrettelegge for effektiv dialog (10). I 2010 ble det utviklet en veileder: *Samarbeid om læring og mestring innen helse -en veileder til kompetanseheving innen helsepedagogikk* (11), som kan være nyttig i pasientopplæringsarbeidet.

Betydning av medvirkning i utforming av tjenester

Brukermedvirkning er et virkemiddel på flere nivå. Blant annet kan brukermedvirkning bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud. I tillegg har brukermedvirkning en egenverdi i at mennesker som søker hjelp, på linje med andre, gjerne vil styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet. Dersom brukeren kan påvirke omgivelsene gjennom egne valg og ressurser, vil det kunne påvirke selvbildet på en positiv måte og dermed styrke brukerens motivasjon. Dette vil kunne bidra positivt til brukerens bedringsprosess, og således ha en terapeutisk effekt. I motsatt fall kan den hjelpeløsheten mange brukere opplever bli forsterket (12).

- *Individnivå*

En systematisk gjennomgang av litteraturen viser at bruk av beslutningsstøtteverktøy, eller såkalte *samvalgsverktøy*, gir mer kunnskap og medvirkning for brukeren. I denne litteraturoversikten konkluderes det med at beslutningsstøtteverktøy gir pasienter større opplevelse av å være informert og en mer nøyaktig oppfatning om risiko ved valg av undersøkelse og behandling, samt større samsvar mellom valg og egne verdier (13). En annen systematisk litteratur gjennomgang konkluderer med at det er usikkert om intervensjoner som har som hensikt å øke samvalg er effektive (14).

En systematisk gjennomgang av litteraturen viser at *intervensjoner før konsultasjoner*, som for eksempel sjekklistor og coaching, viser begrensede fordeler for pasienten. Fordeler ble beskrevet som; økt deltagelse i beslutninger, økt kunnskap, redusert frykt, og redusert konsultasjonslengde (15). En annen systematisk litteraturgjennomgang viser at *pasient medierte tiltak*, som informasjon fra pasienter om egen helsetilstand og pasientopplæring, kan bidra til å bedre kvalitet i helsetjenesten. Kvalitet ble primært vurdert iht. om kliniske anbefalinger for praksis ble fulgt og sekundært iht. pasienters tilfredshet og helse (16).

En systematisk gjennomgang av litteraturen viser at *intervensjoner til helsepersonell*, som har som hensikt å *fremme brukermedvirkning i kliniske konsultasjoner*, er effektive. Effekt ble målt ved tester som undersøkte om helsepersonell avdekket pasientens tro og bekymringer, om det ble kommunisert om behandlingsmuligheter og om pasienten opplevde tilstrekkelig oppmerksomhet fra helsepersonellet. Resultatene var imidlertid ikke entydig. Det indikeres at komplekse intervensjoner rettet mot behandler og pasi-

ent, som inkluderer undervisningsmaterieil rettet mot spesifikke tilstander, har positiv effekt på helsestatus hos pasientene, men her trengs det flere studier (17).

- *Systemnivå*

En oppsummering av studier om *brukermedvirkning i forbedringsarbeid*, viser nettopp at det å involvere pasienter i planlegging og utvikling av helsetjenesten har bidratt til endringer på mange ulike områder, som for eksempel; nytt eller forbedret informasjonsmateriale til pasienter, lettere tilgang til helsetjenesten gjennom forbedrede muligheter for timebestilling, utvidede åpningstider, forbedret transportsystem, forbedret tilgjengelighet for funksjonshemmede, opprettelse av nye tjenester - for eksempel ombudsordning for å ivareta rettigheter, og hjelp til å søke jobber, og utvidelse av det tradisjonelle tilbudet med komplementær medisin. Selv om studiene viser at det å involvere pasientene i planlegging og utvikling av helsetjenesten fører til endringer/forbedringer, er effekten av pasientinvolveringen på kvaliteten og effektiviteten i helsetjenesten fortsatt ikke godt nok dokumentert (18). Det pågår nå (oppstart 2016) en litteraturstudie, i regi av Nasjonal Kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, som undersøker faktorer som hemmer og fremmer brukermedvirkning. Resultatene foreligger enda ikke.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017- 2019). In: Helse- og omsorgsdepartementet. 2016.
2. Helsebiblioteket. Modell for kvalitetsforbedring. 2015.
3. Bakke T. Brukermedvirkning på tre ulike nivå: Helsebiblioteket.no; 2009.
4. United Nations. Convention on the right of the child, 1989.
5. Helsedirektoratet. Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov.; 2017.
6. Kruijsen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2016;53-54:314-22.
7. Helsedirektoratet. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. 2015.
8. Helsedirektoratet. Pårørende veileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. 2017.
9. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Helsepedagogikk. Available from: <https://mestring.no/helsepedagogikk/>.
10. Svavarsdóttir. Margrét. Hrönn. Competence development in patient education: The Perspective of health professionals and patients with experience in patient education in cardiac care. Thesis. NTNU. 2016.
11. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Samarbeid om læring og mestring innen helse -en veileder til kompetanseheving innen helsepedagogikk. Available from: mestring.no. 2010.
12. Helsedirektoratet. Brukermedvirkning. Available from: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>.
13. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids

- for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017(4).
14. Légaré. F, Adekpedjou. R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham. I. D, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2018.
 15. Kinnersley. P, Edwards. A. G. K, Hood. K, Cadbury. N, Ryan. R, Prout. H, et al. Interventions before consultations for helping patients address their information needs. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2007.
 16. Fønhus. M. S, Dalsbø. K. T, Johansen. M, Fretheim. A, Skirbekk. H, Flottorp. S. A. Patient-mediated interventions to improve professional practice. Cochrane Database of Systematic Reviews 2018.
 17. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012(12).
 18. Bakke T. Effekten av brukermedvirkning i forbedringsarbeid: Helsebiblioteket; 2009.

Familiesentrert habilitering

Å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse gjør at familien stilles overfor ekstra utfordringer både i daglige situasjoner med barnet og i samhandling med ulike fagpersoner og tjenestesystemer.

En NOVA rapport publisert i 2016 viser at mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever at det er utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet, og få utløst hjelp, blant annet fordi systemet er fragmentert og styres av ulike lovverk. Det er også betydelige forskjeller i tjenestene som ytes og i hvilket omfang tjenestene gis (1). Mange opplever også at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at det er opp til foreldrene å finne, utløse og koordinere hjelpen som gis. De utfordringene som majoritetsforeldre møter, synes å gjelde minoritetsforeldre i enda større grad. Manglende og tilfeldig informasjon, tilfeldig støtte og usystematisk hjelp medfører at mange foreldre blir slitne, stressede og etter hvert utbrente (1). Rapporten bygger på en litteraturgjennomgang fra utvalgte land (Norge, Danmark, Sverige, Finland, England, Canada og Australia) publisert i perioden 2009–2015, samt analyse av intervjuer med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i Norge.

Familiesentrerte tjenester

Familiesentrerte tjenester (FST) bygger på en erkjennelse av familiens betydning for barns helse, velvære og utvikling, og på familiens rett til å medvirke i utforming av tjenester og tiltak som griper inn i deres hverdagsliv (2). Spørsmålet er derfor ikke *om* pårørende og barnet skal involveres i utforming av tjenester og tiltak som de omfattes av, men *hvordan* samarbeidet mellom familien og tjenesteytere kan utformes for å bedre kvaliteten på tjenestene, og styrke foreldre og barns kompetanse, mestringstro og kontroll over eget liv (3).

FST bygger på noen sentrale prinsipper:

- Respekt for familiens verdier, kultur og prioriteringer
- Deling av informasjon slik at familien kan ta informerte beslutninger
- Verdsetting og styrking av familiemedlemmenes kompetanse og mestringstro, og opplevelse av kontroll over sin situasjon
- Samarbeid med familien om planlegging og iverksetting av tiltak
- Mobilisering av ressurser og støtte ut fra familiens behov og prioriteringer (4,5)

Tre utenlandske miljøer, CanChild, MacMaster University, Canada <https://canchild.ca/>, the Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA), University of North Carolina Chapel Hill ectacenter.org/ og Orelena Hawks Puckett Institute. www.puckett.org/index.php, begge i USA, har vært og er sentrale i arbeidet med omsette idealet om familiesentrerte tjenester til kunnskapsbaserte praksiser.

Kartleggingsverktøy

Internasjonalt foreligger det en rekke kartleggingsverktøy, guidelines og sjekklister som har som mål å gjøre tjenestene til barn med funksjonsnedsettelse mer familiesentrerte

Measures of Processes of Care (MPOC) er et spørreskjema som er utviklet av Canchild for å måle i hvilken grad tjenestene som ytes til barn med funksjonsnedsettelse er familiesentrerte (6). Den mest brukte versjonen (MPOC-20), som er oversatt til norsk, inneholder 20 spørsmål organisert i 5 delskalaer:

- 1) Dyktiggjøring og partnerskap
- 2) Tilby generell informasjon
- 3) Tilby spesifikk informasjon om barnet
- 4) Koordinerte og helhetlige tjenester
- 5) Respektfull og støttende omsorg (7)

En oversiktsartikkel fra 2013 som inkluderte 44 studier (ingen norske) viste at delskalaen «Respektfull og støttende omsorg» hadde høyest score i 42 studier, mens «Tilby generell informasjon» og «Tilby spesifikk informasjon» hadde lavest eller nest lavest score (6). I 2014 ble det publisert en norsk MPOC studie som inkluderte foreldre til førskolebarn med cerebral parese og deres vurdering av de kommunale helsetjenestene (8). Resultatene viste det samme mønsteret som i oversiktsartikkelen, men scorene var gjennomgående noe lavere, også sammenlignet med andre studier som omfatter førskolebarn. En nederlandsk studie fra 2016 viser at foreldrene opplevde tjenestene som mindre familiesentrerte ved skolestart enn da barnet var yngre (9). Samlet indikerer resultatene at tjenestene ikke er tilstrekkelig forankret i familienes behov og preferanser.

Familiesentrerte praksiser

Familiesentrerte praksiser (FSP) utgjør en form for tjenesteyting som bygger på tette samarbeidsrelasjoner mellom involverte familiemedlemmer og tjenesteytere, og som

har fokus på å involvere foreldre og barn på måter som styrker deres kompetanse, mestringstro og kontroll over eget liv («family capacity building») (10). Sentralt i en slik tilnærming er bruk av dagliglivets aktiviteter og rutiner som kilde for læringsmuligheter.

Foreldre medierte læringsmuligheter er en type praksis der foreldre og fagfolk samarbeider å ta i bruk dagliglivets aktiviteter og rutiner for å øke mengden av læringsmuligheter og kvaliteten på disse. Fagpersonenes rolle er å styrke foreldrenes kompetanse i å skape læringsmuligheter. I følge Bronfenbrenners bioøkologiske modell er utvikling betinget av at barnet deltar i stadig mer komplekse og gjensidige interaksjoner med voksne og andre barn, og med objekter og symboler. For å være effektiv må interaksjonen foregå relativt jevnlig og ha en viss varighet (11).

Foreldre medierte læringsmuligheter bygger på barnets ressurser og interesser. Interesser viser til både hva barnet vanligvis liker og foretrekker å gjøre, men også til mer situasjonelle interesser slik som trekk ved en aktivitet, gjenstand, person eller hendelse som fanger barnets oppmerksomhet, vekker nysgjerrighet eller inviterer barnet til å delta (12). Denne formen for praksis skiller seg fra trening som implementeres i barnets dagligliv både når det gjelder utforming av mål, og hvilken rolle foreldrene gis i planlegging og gjennomføringen av intervensjonen. Figuren under illustrerer sentrale forskjeller mellom terapeut implementerte og foreldre medierte praksiser.

	Terapeut implementert trening	Foreldre medierte læringsmuligheter
Målsetting	Terapeut forankrede mål	Mål forankret i barnets hverdagsliv, styrker og interesser
Foreldrerolle	Gjennomføre trening utformet av terapeuten i barnets hjemmemiljø	Ta i bruk og tilpasse daglige aktiviteter for praktisering av målrelaterte aktiviteter
Terapeutrolle	Følge opp gjennomføringen av treningen og evaluere måloppnåelse	Styrke foreldrenes kompetanse i å skape interessebaserte læringsmuligheter og øke barnets deltakelse i disse aktivitetene Evaluere prosessen og resultatene sammen med foreldrene og barnet

Forskning viser at foreldre medierte praksiser bidrar til at det skapes flere læringsmuligheter sammenlignet med terapeut implementert trening. En slik form for foreldreinvolvering er funnet å ha positiv innvirkning på barnets og foreldrenes livskvalitet, mens det motsatte er funnet for terapeut implementert trening (13).

ECTA senteret har utviklet en rekke guidelines <http://ectacenter.org/decrp/type-pgpractitioner.asp> og sjekklister <http://ectacenter.org/decrp/type-checklists.asp> som tjenesteytere kan bruke for å planlegge hvordan de kan styrke foreldrenes deltakelse og kompetanse i gjennomføring av intervensjoner for å fremme barnets læring og ut-

vikling. Sjekklistene kan også brukes av fagfolk for å evaluere egen praksis. Ingen er oversatt til norsk.

Betydningen av familiesentrerte praksiser

Virkninger av FSP på foreldre og barnets fungering og livssituasjon er undersøkt i fire metasynteser som inkluderte barn med ulike funksjonsnedsettelse og ulike former for tidlig intervensjon og habiliteringstiltak (14-17). Både kvantitative og kvalitative studier inngikk i analysene, men få kontrollerte studier. Samlet viste resultatene at familiesentrerte intervensjoner er assosiert med positive utkomme for foreldrene og barnet. Både direkte og indirekte sammenhenger ble funnet. Effekten var størst på utkomme som kan knyttes direkte til hvordan tjenestene ytes (foreldrenes mestringstro og opplevelse av empowerment) (14-17). Mestringstro og empowerment hadde en signifikant medierende effekt på forholdet mellom FSP og foreldrenes kompetanse og livskvalitet (16, 17). Når det gjaldt forholdet mellom FSP og barnets utvikling, funksjon og velbefinnende hadde både foreldrenes mestringstro, opplevelse av empowerment og livskvalitet en medierende effekt.

Effekten av en intervensjonsmodell der mål og tiltak ble forankret i familiens behov, preferanser og daglige rutiner er undersøkt i en ny RCT studie (18, 19). Modellen har integrert forskningsbaserte strategier og prosedyrer som terapeuter kan ta i bruk for å styrke samarbeidet med familien i planlegging og gjennomføring av intervensjoner. Resultatene viser at foreldrene i intervensjonsgruppen arbeidet tettere sammen med fysioterapeuten, og de var tryggere på å ta i bruk daglige aktiviteter som læringsmuligheter etter 6 uker intervensjon. Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene når det gjaldt endring i barnas utførelse av aktiviteter, men effektstørrelsen for endring var i favør av intervensjonsgruppen. Mer inngående analyser av samarbeidet mellom terapeut, barn og foreldre, viste at terapeutene i intervensjonsgruppen samhandlet mer med foreldrene og arbeidet mindre direkte med barnet (19).

Referanser

1. Demiri AS, Gundersen T. Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. NOVA Rapport 7/2016.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. FOR-2011-12-16-1256.
3. Helsedirektoratet. Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator. IS-IS-265. Sist oppdatert 12.09. 2018.
4. King G, Chiarello L, Majnemer A. Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *J Child Neurol* 2014; 29(8): 1046-54.
5. Dunst CJ, Espe-Sherwindt M. Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. I: Reichow B, Boyd BA, Barton EE, Odom SL, red. *Handbook of Early Childhood Special Education*. Springer International Publishing Switzerland, 2016: 37-55.
6. Cunningham BJ, Rosenbaum PL. Measure of Processes of Care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56(5): 445-52.
7. Hagen A-K, Bjorbækmo WS. Parents evaluation of the processes of care in

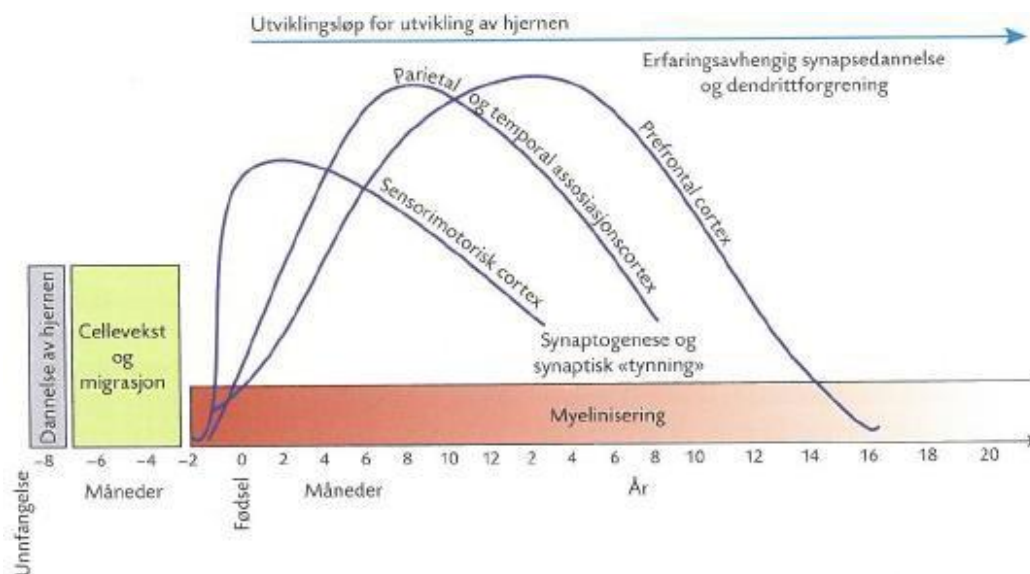
- child rehabilitation: a reliability study of the Norwegian translation of MPOC-20. *Child Care Health Dev* 2010; 38(1): 48–53.
8. Myrhaug HT, Jahnsen R, Østensjø S. Family-centred practices in the provision interventions and services in primary health care. *Child Care Health Dev* 2016; 20(1):109-19.
 9. Alsem MW, Verhoef MJ, Gorter JW, Langezaal LCM, Visser-Meily J MA, Ketelaar M. Parents' perceptions of the services provided to children with cerebral palsy in the transition from preschool rehabilitation to school-based services. *Child Care Health Dev* 2016; 42 (4) 455–463.
 10. Dunst CJ, Trivette CM. Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *J Fam Soc Work* 2009; 12 (9): 119-43.
 11. Bronfenbrenner U, Morris, PA. The Bioecological Model of Human Development. I: Damon W, Lerner, RM, red. *Handbook of Child Psychology*. 6. utgave. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2006, 793-827.
 12. Swanson J., Raab M, Dunst CJ. Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *J Early Child Res* 2011; 9(1): 66–80.
 13. Dunst CJ, Bruder MB, Trivette CM, Hamby D. Young children's natural learning environments: contrasting approaches to early childhood intervention indicate, differential learning opportunities. *Psychological Reports* 2005; 96: 232-234.
 14. Dunst CJ, Trivette CM. Hamby D. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13: 370-88.
 15. Dunst CJ, Trivette CM. Meta-Analytic Structural Equation Modeling of the Influences of Family-Centered Care on Parent and Child Psychological Health. *Int J Pediatr* 2009: 1-9.
 16. Trivette CM, Dunst CJ, Hamby DW. Influences of Family-System Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics Early Child Spec Educ* 2010; 30(1): 3-19.
 17. Raab M, Dunst CJ, Hamby DW. Effectiveness of Contrasting Approaches to Response-Contingent Learning Among Children With Significant Developmental Delays and Disabilities. *Res Pract for Pers Sev D* 2016; 41(1): 36-51.
 18. An M, Palisano RJ, Yi C-h, Chiarello LA, Dunst CJ, Gracely EJ. Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr* 2017; DOI: [10.1080/01942638.2017.1365324](https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1365324)
 19. An M, Palisano RJ, Yi C-h, Chiarello LA, Dunst CJ, Gracely EJ. Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent–Therapist Interaction: A Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr* 2018; DOI: 10.1080/01942638.2018.1496965

Hjerneplastisitet og tidlig hjerneskade

Hjernens plastisitet har blitt definert som hjernens mulighet til å tilpasse og reparere sin egen struktur som en følge av erfaring eller skade. Basert på studier med aper av Margaret Kennard, en amerikansk nevrobiolog, i 1940 tallene har man først tenkt at den umodne hjernen kunne tåle skader bedre enn den mer modne hjernen. Senere satte psykobiolog Donald O. Hebb frem en kontrær hypotese om at den umodne hjernen skal være spesielt sensitiv for skader. I det siste har man funnet at faktorer som alder ved skade, utviklingsstadiet til hjernen, type skader og andre faktorer spiller inn når det gjelder funksjonsutfall slik at antakeligvis begge teoriene beskriver en del av sannheten (Kolb, Mychasiuk, Muhammad, & Gibb, 2013; Krageloh-Mann, Lidzba, Pavlova, Wilke, & Staudt, 2017).

Hjernens utvikling skjer i forskjellige faser fra fosterlivet til ut i puberteten og voksenlivet (Fig.1)(Urnes, 2018). Tidlig i utviklingen dannes nervecellene som i stor grad holder seg konstant i antall gjennom livet (Fig.1). Før mente man at det var utelukket at hjernen kunne danne nye nerveceller omtrent etter fødsel, men man har i nyere tid funnet at stamceller rundt hjernens hulrommer og i en del av hjernen som heter hippocampus fortsatt kan lage nye hjerneceller også i voksen alder, men i beskjeden omfang i forhold til de cirka 100 milliarder nerveceller som allerede finnes i hjernen.

Figur 1. Tilnærmet tidslinje for de viktigste endringer i utviklingen av menneskehjernen



De anatomiske strukturene danner seg etter et genetisk program sammen med sine forbindelser. Før og ved fødsel er alle hjernestrukturene fra hjernebarken til hjernestammen i bruk (Urnes, 2018). Primitive reflekser så som Moro-reflekse forekommer og forsvinner i en tidsbestemt rekkefølge pga. av at hjernebarken gjennom modning og øker kontrollen over disse refleksene som etter hvert forsvinner og gir plass for mer viljestyrt bevegelse. Primitive reflekser oppstår i all hovedsak i hjernestammen i kombinasjon med aktivisering av likevektsystemer i det indre øre og andre deler av hjernebarken (Rousseau, Matton, Lecuyer, & Lahaye, 2017). Hos barn med hjerneskade er disse refleksene mye lengre tilstede enn hos barn uten hjerneskade. Primitive reflekser som varer lengre sammenlignet enn forventet i normalpopulasjonen oppfattes f. eks. som tidlig symptom for en mulig cerebral parese tilstand (Futagi, Tagawa, & Otani, 1992). Hvis et barn tross for CP diagnosen ikke har primitive reflekser lengre vil dette tyde på at hjernebarken og viljestyring av muskulatur tross for skaden har tatt kontroll i en modningsprosess. En ny forekomst av primitive reflekser vil da være tegn for en fremadskridende eller ny skadeprosess. Forskningen støtter ikke at man må reoppleve og "integrere" primitive reflekser for å oppnå et bedre funksjonsnivå.

Tidlig i motorisk utvikling vil man ha forbindelser fra hjernebarken til den samme og den kontralaterale siden av kroppens muskler. Etter fødsel og i de første månedene skjer en såkalt lateralisering hvor en kroppsside styres av den hjernebarken på motsatt side av hjernen. Ensidige skader som skjer før fødsel resulterer i en unilateral CP som oftest fungerer på GMFCS nivå 1-3. Disse skadene kan til en viss grad repareres ved at det tas i bruk den kontralaterale tilsvarende hjernehalvdelen ved motorisk stimulering siden det tidlig fortsatt består forbindelser til samme siden av kroppen (Kolb et al., 2013; Krageloh-Mann et al., 2017).

Ved bilaterale og diffuse skader i hjernen som ofte er tilfelle ved GMFCS nivå 4-5 vil muligheten for aktivisering av alternative nettverk være veldig redusert. Kumulative data fra MRI studier i forskjellige land viser at det ofte foreligger en grå-substansskade i hjernen hos barn med GMFCS nivå V, samt at det også foreligger en forhøyet risiko for andre malformasjoner (Reid, Dagia, Ditchfield, Carlin, & Reddihough, 2014). Grå substansskade og andre malformasjoner i hjernen er ofte årsak til epilepsi og direkte korrelert med lærevansker og psykisk utviklingshemming (Himmelman & Uvebrant, 2011). Som en konsekvens av grå substansskade kombinert med malformasjoner vil muligheten for at hjernen kan tilpasse seg og at funksjonsnivå normaliseres eller tilnærmet normaliseres være liten.

Referanser

- Futagi, Y., Tagawa, T., & Otani, K. (1992). Primitive reflex profiles in infants: differences based on categories of neurological abnormality. *Brain Dev*, 14(5), 294-298.
- Himmelman, K., & Uvebrant, P. (2011). Function and neuroimaging in cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol*, 53(6), 516-521. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03932.x
- Kolb, B., Mychasiuk, R., Muhammad, A., & Gibb, R. (2013). Brain plasticity in the developing brain. *Prog Brain Res*, 207, 35-64. doi:10.1016/B978-0-444-63327-9.00005-9

- Krageloh-Mann, I., Lidzba, K., Pavlova, M. A., Wilke, M., & Staudt, M. (2017). Plasticity during Early Brain Development Is Determined by Ontogenetic Potential. *Neuropediatrics*, 48(2), 66-71. doi:10.1055/s-0037-1599234
- Reid, S. M., Dagia, C. D., Ditchfield, M. R., Carlin, J. B., & Reddihough, D. S. (2014). Population-based studies of brain imaging patterns in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 56(3), 222-232. doi:10.1111/dmcn.12228
- Rousseau, P. V., Matton, F., Lecuyer, R., & Lahaye, W. (2017). The Moro reaction: More than a reflex, a ritualized behavior of nonverbal communication. *Infant Behav Dev*, 46, 169-177. doi:10.1016/j.infbeh.2017.01.004
- Urnes, A.-G. (2018). *Den interaktive hjernen hos barn og unge* (A.-G. Urnes Ed.): Gyldendal Akademisk.

Viktige målområder for habiliteringstiltak til barn med multifunksjonshemninger

I henhold til definisjonen er formålet med habilitering “mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidslivet, sosialt og i samfunnet». Barn med hjerneskader vil erfare en rekke funksjonsproblemer som kan forstås og klassifiseres med bruk av Verdens helseorganisasjons klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). ICF er forankret i en biospsykososial og økologisk forståelse av funksjon og helse. ICF klassifiserer funksjon som tre relaterte komponenter: kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse. *Deltakelse* representerer det sosiale og samfunnsmessige aspektet, og defineres som å ta del i, være involvert eller inkludert i ulike livssituasjoner. Funksjonskomponenten *kroppsfunksjoner og -strukturer* referer til fysiologiske og mentale funksjoner og *aktiviteter* til en persons utførelse av oppgaver og handlinger. De tre funksjonskomponentene utspiller seg innenfor konteksten av *personlige faktorer* (kjennetegn ved barnet som ikke er knyttet til funksjonsnedsettelse) og *miljøfaktorer*. Miljøfaktorer henviser til den fysiske, sosiale og kulturelle konteksten som funksjonskomponentene inngår i, og til forhold utenfor barnet som kan bidra til fremme eller hemme barnets muligheter for aktivitet og deltakelse.

Barn med hjerneskader vil erfare funksjonsproblemer innenfor alle de tre funksjonskomponentene i ICF.

Motorikk og funksjonelle ferdigheter

Motorisk funksjon er grunnleggende for barns utforsking og interaksjon med omgivelsene. Motorikken er med i de fleste dagliglivets aktiviteter, alt fra å holde hodet opp for å kommunisere eller spise, rulle rundt for å endre stilling i sengen, bruke hendene i lek eller for å bevege seg rundt sammen med venner. Dette kapitlet handler om hvordan motorisk funksjon utvikles og hva forskningen sier om hvordan den kan påvirkes med intensiv trening.

Motorisk læring

Motorisk læring er en problemløsningsprosess som foregår i et samspill mellom individet, omgivelsene og en oppgave som skal løses (1-2). Denne prosessen kan beskrives som en syklus med prøving og feiling, persepsjon og handling, utforsking og stadig

mer treffsikre forsøk på utførelse og etter hvert generalisering til ulike omgivelser (3). Øving og erfaring er nøkkelfaktorer for motorisk læring (1, 4). Et barn med hjerneskade vil ha problemer med å finne gode bevegelsesløsninger på motoriske oppgaver, og vil derfor trenge lenger tid på innlæringsprosessen. En slik læringsprosess skjer i flere stadier fra det enkle til det mer komplekse, fra utførelse av deler av en aktivitet i én sammenheng, til å kunne utføre en sammensatt aktivitet i en hvilken som helst ønsket omgivelse (1). Kognisjon spiller en viktig rolle i innlæringsprosessen og i analyse av omgivelsenes krav til tilpasning av aktivitetsutførelsen i ulike omgivelser. Mange aktiviteter kan automatiseres over tid og dermed bli mye mindre energikrevende, men disse prosessene vil også kunne ta lenger tid for barn med hjerneskade (1, 4).

Intensiv trening relatert til motorisk læring og funksjon

Begrenset motorisk funksjon er et kjernesymptom ved cerebral parese (CP) og en rekke andre medfødte og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, og dette kan begrense innlæring og utførelse av aktiviteter og deltakelse på ulike arenaer i hverdagslivet (5). Derfor er kunnskap om faktorer som har betydning for utvikling og læring av motoriske ferdigheter svært viktig. Noen av disse faktorene kan påvirkes og vil derfor ofte være gjenstand for målrettede tiltak, mens andre faktorer ikke kan modifiseres, og de blir derfor viktige for prognose og realistisk målsetting når framtida skal planlegges (6).

Omkring 90% av barna med CP i Norge får jevnlig fysioterapi (7). Barns tid er verdifull, og tatt i betraktning all den tid og anstrengelse barn og familier investerer i trening av motoriske ferdigheter, samt forebygging av sekundære komplikasjoner som kontrakturer og feilstillinger, er det avgjørende at tiltakene er kunnskapsbaserte.

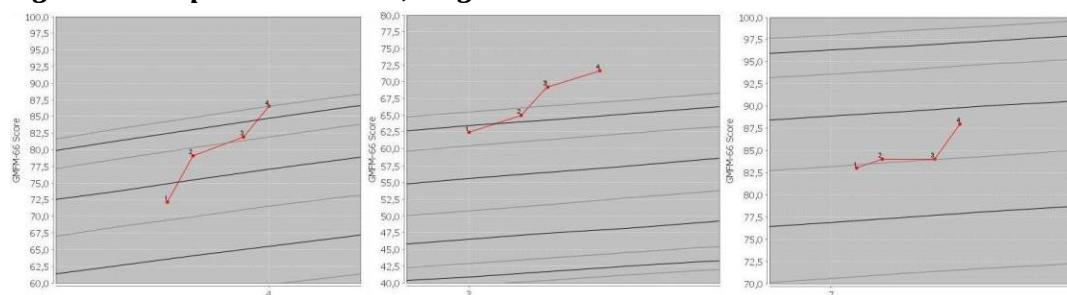
Flere norske studier av intensiv trening er gjennomført de siste 10 årene. Anne Brit Sørsdahl og medarbeidere (2010, 2018) har undersøkt endringer i motoriske ferdigheter, bevegelseskvalitet og dagliglivsferdigheter etter intensiv, målrettet og aktivitetsfokusert trening i gruppe for barn med CP fra fire habiliteringstjenester i Helse Vest, gjennomført på Barnas fysioterapisenter i Bergen og Bergen Barnefysioterapi (8-9). To longitudinelle studier ble gjennomført, og det ble brukt design med repeterte målinger, den ene med 22 barn fra 3-9 år med ulike typer CP som trente tre timer fem dager i uken i tre uker. Den andre hadde 120 barn på alle funksjonsnivåer som deltok i 2-10 intensive treningsperioder med tre timer annenhver dag i seks uker (9). Grovmotoriske ferdigheter bedret seg statistisk signifikant og klinisk relevant målt med Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) (9-10). Måloppnåelse målt med Goal Attainment Scaling (GAS) (11) var mellom 50% og 80% for mål på ulike livsområder (9). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (12) viste signifikant endring for funksjonelle ferdigheter innen egenomsorg, samtidig som hjelpebehovet ble signifikant redusert for egenomsorg og forflytningsevne (8). Den andre studien viste at barna hadde signifikant motorisk framgang for hver intensive periode, men at de gikk noe tilbake mellom periodene. Studien viste at barna måtte delta i minst to intensive perioder for å oppnå en motorisk framgang som var større enn det som må tilskrives hva man forventer av utvikling for alder (9).

På samme institutt i Bergen, i ungdomsdelen, Turbo, gjennomførte Kine Melfald Tveten også et forskningsprosjekt med multiple single subject design og intensiv målrettet trening i gruppe, to timer tre ganger i uken i seks uker for seks ungdommer med ulike fysiske funksjonsnedsettelse (13). Målet var å få innsikt i om og hvordan et målrettet intensivt rehabiliteringsprogram kunne influere på helserelatert livskvalitet og deltakelse på ulike arenaer i dagliglivet gjennom kvalitative intervju. Resultatene viste at programmet var krevende, men motiverende og morsomt på grunn av det sosiale aspektet med gruppetreningen og måloppnåelsen. På tross av heterogen gruppesammensetning ble det sosiale en positiv erfaring, og bedre funksjonelle ferdigheter i dagliglivet ga økt selvstendighet og mulighet for deltakelse på flere arenaer, også innen idrett, noe som til sammen økte livskvaliteten (13).

En helt ny PhD-avhandling, der formålet var å fremskaffe mer kunnskap om suksessfaktorer for motorisk framgang hos barn med CP ble fullført ved NTNU i 2018 av Gunfrid Størvold og medarbeidere. Ved å bruke persentiler for GMFM-66 (14) som utfallsmål ble både kort- og langsiktig endring av grovmotoriske utviklingsforløp studert.

En av studiene benyttet multiple single subject design (ABA over 18 uker) hvor seks barn med CP i alderen 3-11 år, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (15) nivå I, II og IV deltok. Intensiv målrettet funksjonstrening i 10 timer per uke i seks uker ga høy måloppnåelse og stor grovmotorisk framgang utover det som forventes for alder og funksjonsnivå målt med GMFM-66 (totalskårer og persentiler). Figurene under viser barn på henholdsvis GMFCS nivå I, II og IV (16).

Figur 1: Barn på GMFCS-nivå I, II og IV



To prospektive kohortestudier som inkluderte 442 barn med CP fra 2-12 år (totalt 2048 tester), fra Cerebral Pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) viste med Linear Mixed Models at intensiv trening og fravær av kontrakturer synes å være suksessfaktorer for grovmotorisk framgang både på kort og lang sikt for barn med CP (17-18). Utviklingshemming og spisevansker var assosiert med et utviklingsforløp betydelig under forløpene til barn uten disse utfordringene, men også disse viste framgang med intensiv trening (17).

Sammenhengen mellom fysioterapifrekvens og grovmotorisk framgang målt som endring i GMFM-66 persentiler fra ett måletidspunkt til det neste (median 1 år), viste at fysioterapi minst 1-2 ganger i uka var assosiert med grovmotorisk framgang, mens den største framgangen ble funnet hos barn som fikk fysioterapi 3 ganger i uka eller mer. Antall kontrakturer og epilepsi påvirket denne sammenhengen negativt (17). Intensiv trening uavhengig av andre faktorer som var inkludert i modellen, var assosiert med et

mer positivt grovmotorisk utviklingsforløp på lengre sikt når repeterte målinger av GMFM-66 persentiler mellom 2 og 12 år var utfallsmål. Ankelkontrakturer var negativt assosiert med grovmotorisk framgang (18).

En spørreskjemaundersøkelse gjennomført av Myrhaug og Østensjø (2014) til foreldre som deltok i det nasjonale CP-oppfølgingsprogrammet, CPOP, viste at tre fjerdedeler av barna deltok i grov- og finmotorisk trening. Suksessfaktorer for bedret motorisk funksjon var målrettet trening og at treningen var integrert i hverdagsaktiviteter, noe som ga mulighet for mange repetisjoner i dagliglivet (19).

En systematisk litteraturgjennomgang om intensiv trening gjennomført av Myrhaug og medarbeidere (2014) bekreftet effekten av intensiv trening av den affiserte hånden ved halvsidig CP (hemiplegi), Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) (20). Dette innebærer å bruke en vott på den gode hånden, slik at den affiserte hånden foretrekkes i bruk. Ellers var det lite forskjell mellom ulike intensive treningsprogram og mellom intensive program og vanlig trening (20). Dette bekreftes i to andre studier av Myrhaug og medarbeidere, der Petø-trening sammenlignes med vanlig trening i hjemkommune og oppfølging i habiliteringstjenesten (21-22). Studiene viser ingen forskjell i oppnådde motoriske ferdigheter (GMFM-66) og dagliglivsferdigheter (PEDI) mellom Petø-trening og vanlig trening verken på kort eller lang sikt (21-22). Den integrerte øvingen som foregår daglig i alle hverdagsaktiviteter kan muligens forklare noe av dette. Imidlertid opplevde foreldrene til barna som fulgte Petø-trening at de hadde fått mer spesifikk informasjon om barnets tilstand.

Internasjonal forskning bekrefter noe av det samme bildet. En systematisk litteraturgjennomgang fra 2013 (23) viser at målrettet, oppgavespesifikk trening med mange repetisjoner basert på motoriske læringsprinsipper fremmer grovmotorisk framgang (23). Etter dette har det kommet flere nye studier som bekrefter effekten av denne formen for intensiv trening (24-25), men samtidig er det kommet en systematisk litteraturgjennomgang som poengterer at hvilken rolle intensiv trening i seg selv spiller for grovmotorisk framgang fortsatt er uklar (26), da de inkluderte studiene fortsatt er få og små. En systematisk oversikt fra 2018 viser at viktige prognostiske faktorer for grovmotorisk funksjon er oppnådde tidlige motoriske milepæler, fravær av synsproblemer, kognitive utfordringer og epilepsi (27). Det er ennå ikke tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for å implementere generell høydosedrening (26).

En annen systematisk oversikt poengterer viktigheten av tidlig diagnostikk for å kunne sette i gang tidlig intervensjon. Oversikten identifiserte seks internasjonale systematiske oversikter og to evidensbaserte kliniske retningslinjer viste betydningen av tidlig diagnostisering for å kunne igangsette tidlig systematisk intervensjon, inkludert intensiv trening av motorisk funksjon og samspill (28). Gjennomsnittsalder for å få CP-diagnose er ca. 2 år, men kliniske tegn på CP er til stede lenge før 2 års alder (29). Det finnes kunnskap om standardiserte verktøy for å identifisere CP før 5 måneders alder med MR-bilder som har 86-89% sensitivitet, General Movement Assessment (GMA) som har en sensitivitet fra 86-98% (29) og Hamersmith Infant Neurological Examination (HINE) har 90% sensitivitet (30). Etter 5 måneders alder er fortsatt MR-bilder og HINE de mest sensitive måtene å diagnostisere CP på (29). Bestemmelse av subtype og alvorlighetsgrad er mer komplisert, men GMA og HINE er nyttige verktøy også her. I høyinntektsland lærer 3 av 4 barn med CP å gå og 1 av 2 vil ha normal kognisjon (28). Tidlig diagnose og intervensjon er av største betydning for å oppnå

optimal motorisk og kognitiv funksjon, for å bidra til å forebygge sekundære komplikasjoner og for å fremme livskvalitet og deltakelse for barna og deres familier (28).

Referanser:

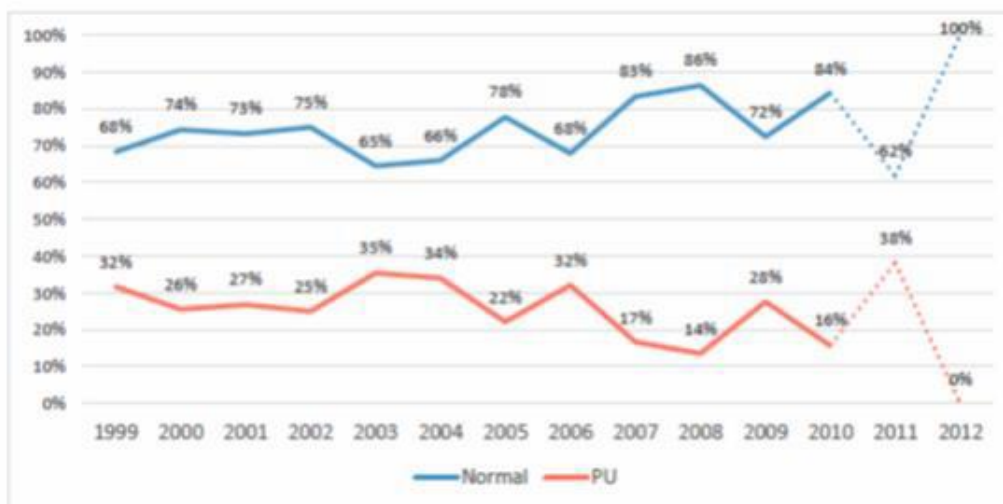
1. Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN. Physical therapy for children. St. Louis, Mo: Elsevier Saunders 2012.
2. Shumway-Cook A, Woollacott MH. Motor control : translating research into clinical practice. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins 2012.
3. Hadders-Algra M. Variation and variability: key words in human motor development. *Physical therapy*. 2010;90(12):1823-1837.
4. Schmidt RA, Lee TD. Motor control and learning: a behavioral emphasis. Champaign, Ill: Human Kinetics 2011.
5. Rosenbaum P, Walter SD, Hanna SE, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA: the journal of the American Medical Association*. 2002;288(11):1357-1363.
6. Bartlett DJ, Palisano RJ. Physical therapists' perceptions of factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy: implications for clinical reasoning. *Physical therapy*. 2002;82(3):237-248.
7. Myklebust G, Jahnsen R, Elkjaer S. Registration of interventions in children with cerebral palsy during three years-a population based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:65.
8. Sorsdahl AB, Moe-Nilssen R, Kaale HK, et al. Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC pediatrics*. 2010;10:26.
9. Sorsdahl AB, Moe-Nilssen R, Larsen EM, Lundal SH, Rieber J, Skarstein E, Kaale HK, Strand LI. Long-term change of gross motor function in children with cerebral palsy; an observational study of repeated periods of intensive physiotherapy in a group setting. *European Journal of Physiotherapy*, 2018, 10.1080/21679169.2018.1564363
10. Russell DJ, Rosenbaum P, Wright M, et al. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and -88): User's manual. London: Mac Keith Press 2013.
11. King GA, McDougall J, Palisano RJ, et al. Goal Attainment Scaling. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2000;19(2):31-52.
12. Haley SM. Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): development, standardization and administration manual: version 1.0. Boston, Mass.: PEDI Research Group 1992.
13. Tveten KM, Arnevik K, Jahnsen RB. Goal-directed physical activities in group rehabilitation and impact on health-related quality of life and participation among young adults with physical disabilities a qualitative study. *European Journal of Physiotherapy*. 2017;19:131-136.
14. Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, et al. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Physical therapy*. 2008;88(5):596-607.
15. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 1997;39(4):214-223.
16. Storvold GV, Jahnsen R. Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*. 2010;22(2):150-159.
17. Storvold G.V., Jahnsen R.B., Evensen K.A.I., Bratberg G.H. Is increased physical therapy frequency associated with increased gross motor improvement in

- children with cerebral palsy? A national prospective cohort study *Disability and Rehabilitation* 2018 doi.org/10.1080/09638288.2018.1528635
18. Storvold G.V., Jahnsen R.B., Evensen K.A.I., Romild U.K., Bratberg G.H. Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in children with Cerebral Palsy: A Register-based Study. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 2018; May 1:1-14.
 19. Myrhaug HT, Ostensjo S. Motor Training and Physical Activity Among Preschoolers with Cerebral Palsy: A Survey of Parents' Experiences. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2014 May;34(2):153-67.
 20. Myrhaug HT, Østensjø S, Larun L, et al. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC pediatrics*. 2014;14(1):292.
 21. Myrhaug HT, Odgaard-Jensen J, Østensjø S, Vøllestad NK, Jahnsen R. Effects of a conductive education course in young children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Dev Neurorehabil*. 2018 Nov;21(8):481-489.
 22. Myrhaug HT, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. The long-term effects of conductive education courses in young children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Neurorehabil*. 2018 Apr 12:1-9.
 23. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2013;55. doi: 10.1111/dmcn.12246.
 24. Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, et al. Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabil Neural Repair*. 2015;29(7):645-657. doi: 10.1177/1545968314562109.
 25. Bleyenheuft Y, Ebner-Karestinos D, Surana B, et al. Intensive upper- and lowerextremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Developmental medicine and child neurology*. 2017 Jun;59(6):625-633. doi:10.1111/dmcn.13379. PubMed PMID: 28133725; eng.
 26. Cope S, Mohn-Johnsen S. The effects of dosage time and frequency on motor outcomes in children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental neurorehabilitation*. 2017:1-12.
 27. Keeratisiroj O, Thawinchai N, Siritaratiwat W, et al. Prognostic predictors for ambulation in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Disability and Rehabilitation*. 2018;40(2):135-143.
 28. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson A-C, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fethers L, Fiori S, Forssberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *Advances in Diagnosis and treatment. JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
 29. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(5):418-426.
 30. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(3):240-245.

Kognisjon

Det er fortsatt uklart i hvilket omfang psykisk utviklingshemming forekommer i gruppen barn og unge diagnostisert med CP (Ballester-Plane et al., 2018; Stadskleiv, Jahnsen, Andersen, & von Tetzchner, 2018). Utredning av kognisjon er en kvalitetsindikator for CPRN. Det er fortsatt 54 % av barna som er registrert i CPRN som ikke er kognitivt utredet (n=1009). For de som er utredet (n=868) har 74 % et normalt kognisjonsnivå og 26 % en psykisk utviklingshemmingsdiagnose (PU).

Figur 3.11: Andel barn der testresultatet tilsvarer normal kognisjon og PU



Data fra CPRN illustrerer vanskelighetene med å få en god oversikt. Disse skyldes både manglende utredning, samt at det har vært uklare kriterier for standardtesting for barn med CP (Andersen et al., 2018). Spesielt gruppen med kvadriplegi og dyskinesi med grovmotorisk funksjon på GMFCS nivå IV og V har ofte ikke blitt testet fordi det er store utfordringer i å teste disse barna på en pålitelig måte (Stadskleiv et al., 2018). Det er imidlertid mulig å teste dem hvis utredningen tilrettelegges (Kurmanaviciute & Stadskleiv, 2017). Stadskleiv fant i sin kohort av 18 barn med CP, GMFCS nivå IV-V at forekomst av PU lå på 50 % (n=9). Risikoen for omfattende kognitive vansker er dermed forhøyet i denne gruppen sammenlignet med barn med grovmotorisk funksjon på GMFCS nivå III. Tre barn på GMFCS nivå IV-V hadde spesifikke lærevansker og seks fungerte innenfor normalområdet. Forfatterne påpeker viktigheten av å kartlegge spesifikke vansker og eksekutive funksjoner. Først med en helhetlig kartlegging vil man kunne tilrettelegge på en god måte og sette inn målrettede tiltak.

En multivariat regresjonsanalyse fra samme studie viste at epilepsi er en signifikant risikofaktor for forekomst av PU i gruppen barn på GMFCS nivå IV og V. Andre internasjonale studier bekrefter disse funnene (Ahlin, Jacobsson, Nilsson, & Himmelmann, 2017; Hoare et al., 2018; Kurmanaviciute & Stadskleiv, 2017; Sigurdardottir et al., 2008). Kriterier for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming er ikke ene og alene basert på IQ men også på adaptive ferdigheter som bør testes systematisk (UpToDate, 2016).

En del barn og unge med CP har ikke generelle kognitive vansker, men problemer på spesifikke områder som perseptuell resonnering og eksekutiv fungering. Disse bør også kartlegges for å kunne få tilpasset stimulering og opplæring. Nylig har det blitt gjennomført en systematisk oversikt over verktøy som bør brukes for gruppen unge barn med CP for å kartlegge kognisjon (Morgan, Honan, Allsop, Novak, & Badawi, 2018). En lignende undersøkelse av verktøy ble tidligere gjennomført for barn og unge i alder 4-18 (Yin Foo, Guppy, & Johnston, 2013). På bakgrunnen av overnevnte studier og systematiske oversikter har det blitt utarbeidet en skandinaviske protokoll for å kartlegge kognisjon hos alle barn og unge med CP (Bøttcher et al., 2015). Tabell 1 viser anbefalinger for oppfølging av individer med CP.

Table 1. The proposed follow-up procedure of cognition – CP Cog – for children with CP.

Age	Rationale	Instruments	
		For GMFCS I–III	For GMFCS IV–V
5/6 years	Starting in school	WPPSI-III, VMI and BRIEF	Adapted assessment in specialized institutions
12/13 years	School transition	WISC-IV, VMI and BRIEF	

Notes: GMFCS, Gross Motor Functioning Classification System; WPPSI-III, Wechsler Pre-school and Primary Scale of Intelligence, third edition; VMI, Test of Visual-Motor Integration; BRIEF, Behavior Rating Inventory of Executive Function; WISC-IV, Wechsler Intelligence Scale for Children, fourth version.

Det bør presiseres at det ved manglende kompetanse i å teste barn på GMFCS nivå IV-V bør søkes hjelp fra instanser som har erfaring med denne type utredninger, som ofte krever spesiell tilrettelegging (Stadskleiv et al., 2018).

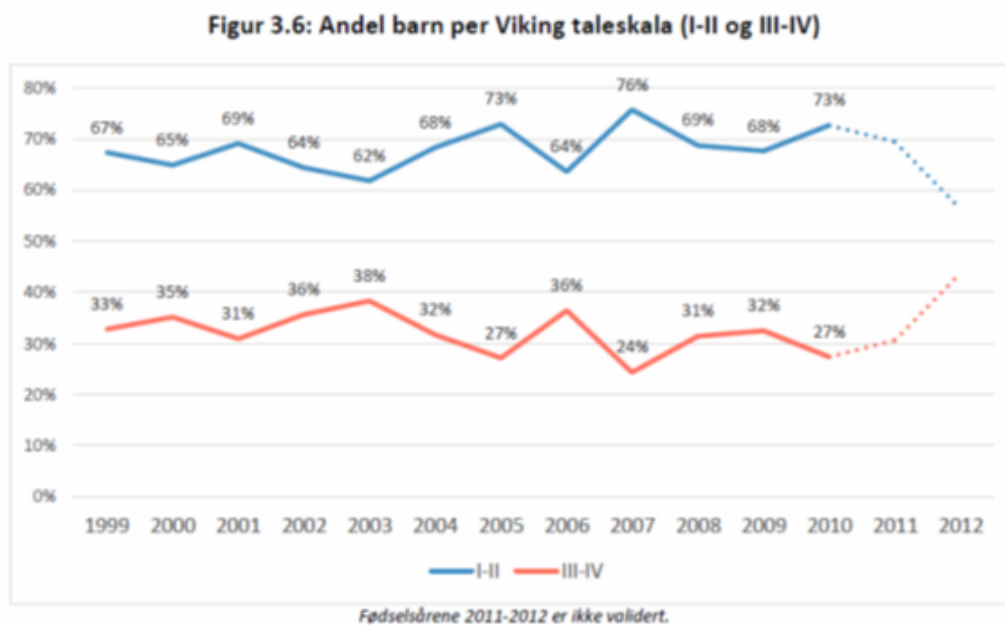
Referanser

- Ahlin, K., Jacobsson, B., Nilsson, S., & Himmelmann, K. (2017). Antecedents and neuroimaging patterns in cerebral palsy with epilepsy and cognitive impairment: a population-based study in children born at term. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 96(7), 828-836. doi:10.1111/aogs.13128
- Andersen, G. L., Hollung, S. J., Vik, T., Jahnsen, R., Myklebust, G., Elkjær, S., & Klevberg, G. L. (2018). Cerebral pareseregister i Norge, Cerebral parese oppfølgingsprogram Årsrapport for 2017.
- Ballester-Plane, J., Laporta-Hoyos, O., Macaya, A., Poo, P., Melendez-Plumed, M., Toro-Tamargo, E., Pueyo, R. (2018). Cognitive functioning in dyskinetic cerebral palsy: Its relation to motor function, communication and epilepsy. *Eur J Paediatr Neurol*, 22(1), 102-112. doi:10.1016/j.ejpn.2017.10.006
- Bøttcher, L., Stadskleiv, K., Berntsen, T., Christensen, K., Korsfelt, Å., Kihlgren, M., & Ødman, P. (2015). Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scandinavian Journal of Disability Research*. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2015.1091035>
- Hoare, B., Ditchfield, M., Thorley, M., Wallen, M., Bracken, J., Harvey, A., Crichton, A. (2018). Cognition and bimanual performance in children with unilateral cerebral palsy: protocol for a multicentre, cross-sectional study. *BMC Neurol*, 18(1), 63. doi:10.1186/s12883-018-1070-z
- Kurmanaviciute, R., & Stadskleiv, K. (2017). Assessment of verbal comprehension and non-verbal reasoning when standard response mode is challenging: A comparison

- of different response modes and an exploration of their clinical usefulness. *Cogent Psychology*, 4(1), ArtID 1275416. doi:10.1080/23311908.2016.1275416
- Morgan, C., Honan, I., Allsop, A., Novak, I., & Badawi, N. (2018). Psychometric Properties of Assessments of Cognition in Infants With Cerebral Palsy or Motor Impairment: A Systematic Review. *J Pediatr Psychol*. doi:10.1093/jpepsy/psy068
- Sigurdardottir, S., Eiriksdottir, A., Gunnarsdottir, E., Meintema, M., Arnadottir, U., & Vik, T. (2008). Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(5), 357-362. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02046.x
- Stadskleiv, K., Jahnsen, R., Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2018). Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*, 21(2), 108-120. doi:10.1080/17518423.2017.1282054
- UpToDate. (2016). Intellectual disability in children: Definition, diagnosis, and assessment of needs. Aug 15, 2016. Retrieved from <https://www.uptodate.com/>
- Yin Foo, R., Guppy, M., & Johnston, L. M. (2013). Intelligence assessments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*, 55(10), 911-918. doi:10.1111/dmcn.12157

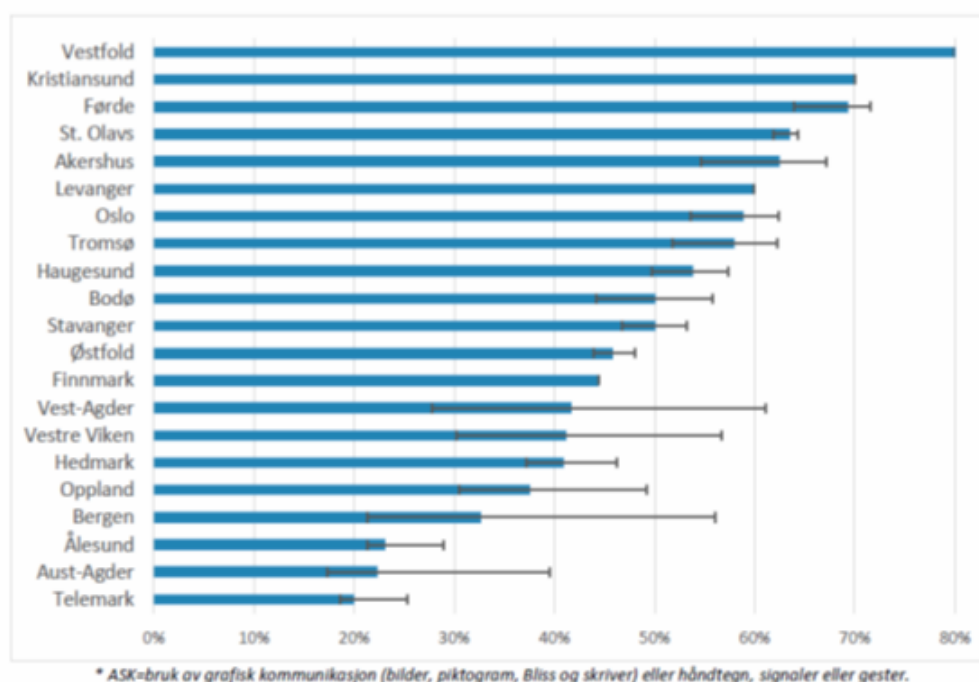
Kommunikasjon

Av de barna der talefunksjonen er registrert i CPRN (n=1535), har 68 % normal eller litt utydelig tale (Viking I-II) og 32 % meget utydelig eller ingen tale (Viking III-IV). Figur 3.6 viser en nedgang i andel barn med alvorlige talevansker eller ingen tale fra 1999 og frem til 2010 (validerte data).



Av de med talevansker tilsvarende Viking III-IV, bruker 57 % alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK*) (Figur 3.8), men i de siste årene med validerte data er denne andelen økende.

Figur 3.8: Andel barn som bruker Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) på Viking taleskala III-IV (n=495)



Kommunikasjonsferdigheter hos barn med CP blir påvirket av kognitive ferdigheter, graden av motorisk funksjonsnedsettelse, syns- og hørselsproblemer, samt forekomst av epilepsi. Barn med kommunikasjonsvansker er også avhengig av kommunikasjonspartnerens ferdigheter når det gjelder alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK; (Pennington, Goldbart, & Marshall, 2004), og i hvilken grad nødvendige kommunikasjonshjelpemidler er tilgjengelige for barnet. En Cochrane review fra 2004 fant at et treningsprogram for å heve tale og språknivå hos barn med CP hadde positiv effekt (Pennington et al., 2004). En svensk oppsummering av kunnskap på tidlig kommunikasjons- og språktiltak for førskolebarn finner at intervensjoner hvor det er en kombinasjon av foreldreveiledningsprogrammer og direkte tiltak rettet mot barnet har best resultat (Habiliteringschefer, 2011).

Hanen (It takes two to talk) og Marte Meo er to av flere anerkjente foreldreveiledningsprogram. Disse er mest rettet mot foreldre til førskolebarn (Girolametto, Pearce, & Weitzman, 1996; McConachie, Randle, Hammal, & Le Couteur, 2005; Sharry et al., 2005). Hanen-metoden var inkludert i Cochrane rapporten fra 2004.

Responsive education and Prelinguistic Milieu Teaching (RPMT) er en av metodene som anvendes for å stimulere barn til utvikling av språk- og symbolforståelse, og har vist seg å være effektiv for å stimulere barn til å gi uttrykk for ønsker og behov (Chorna, Hamm, Cummings, Fetters, & Maitre, 2017; Preston & Carter, 2009; Yoder & Stone, 2006).

Barn med omfattende tale- og bevegelsesvansker, GMFCS nivå IV-V, kan ha kognitive evner i normalområdet. En oversiktsartikkel viser at bruk av øyestyringsmetoder

hadde en positiv effekt på kommunikasjon med omverden for denne gruppen barn og unge (Karlsson, Allsop, Dee-Price, & Wallen, 2018). For barn med Down syndrom, har det å introdusere manuelle tegn (som tegn-til-tale) vist seg å påvirke både barnets evne til å uttrykke seg med tegn, men også deres talespråkutvikling og kognitive utvikling (Launonen, 1996). Det er ingen grunn til at manuelle tegn ikke skal ha tilsvarende positiv effekt på barn med CP som har utviklingshemming, og som har gode nok motoriske forutsetninger til å bruke håndtegn.

Fasilitert kommunikasjon er en metode hvor barnet angivelig staver, men hvor RCT studier viser at det er fasilitatoren (den voksne) som gjør dette, ofte uten å være seg det bevisst. The International Society for Augmentative and Alternative Communication (2014) fraråder bruk av fasilitert kommunikasjon på bakgrunn av manglende evidens for positive effekter, og evidens for skadelige utfall.

Det er mange barn som bruker staving som en form for hjulpet kommunikasjon. Hjulpet kommunikasjon vil si kommunikasjon der barnet bruker symboler eller skrift for å uttrykke seg. Ved hjulpet kommunikasjon, i motsetning til fasilitert kommunikasjon, er det ikke tvil om at det er barnet som konstruerer meningsinnholdet. I motsetning til fasilitert kommunikasjon er dette også ofte en langsom prosess (von Tetzchner, 2018).

Referanser

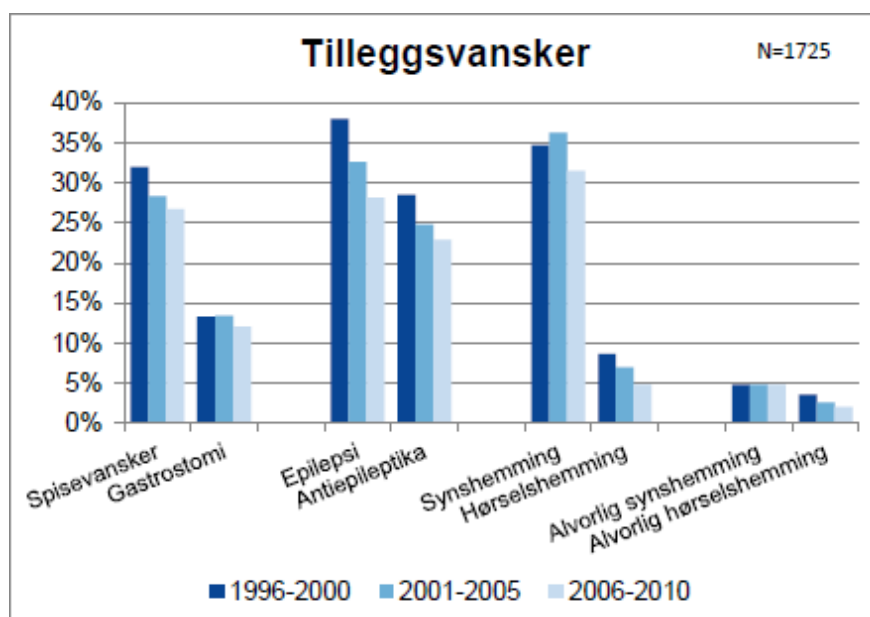
- Chorna, O., Hamm, E., Cummings, C., Fetters, A., & Maitre, N. L. (2017). Speech and language interventions for infants aged 0 to 2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*, 59(4), 355-360. doi:10.1111/dmcn.13342
- communication, I. S. f. a. a. a. (2014). ISAAC position paper on facilitated communication. *Augmentative and alternative communication*, 30(4), 357-358.
- Girolametto, L., Pearce, P. S., & Weitzman, E. (1996). Interactive focused stimulation for toddlers with expressive vocabulary delays. *J Speech Hear Res*, 39(6), 1274-1283.
- Habiliteringschefer, F. S. (2011). Tidiga kommunikations- och språkinsatser til förskolebarn. www.habiliteringschefer.se.
- Karlsson, P., Allsop, A., Dee-Price, B. J., & Wallen, M. (2018). Eye-gaze control technology for children, adolescents and adults with cerebral palsy with significant physical disability: Findings from a systematic review. *Dev Neurorehabil*, 21(8), 497-505. doi:10.1080/17518423.2017.1362057
- Launonen, K. (1996). Enhancing communication skills of children with Down syndrome: Early use of manual signs. *Augmentative and alternative communication: European perspectives*, 213-231.
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *J Pediatr*, 147(3), 335-340. doi:10.1016/j.jpeds.2005.03.056
- Pennington, L., Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD003466. doi:10.1002/14651858.CD003466.pub2

- Preston, D., & Carter, M. (2009). A review of the efficacy of the picture exchange communication system intervention. *J Autism Dev Disord*, 39(10), 1471-1486. doi:10.1007/s10803-009-0763-y
- Schlosser, R. W., Balandin, S., Hemsley, B., Iacono, T., Probst, P., & von Tetzchner, S. (2014). Facilitated communication and authorship: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 359-368.
- Sharry, J., Guerin, S., Griffin, C., Drumm, M., Id, & Guerin, S. O. h. o. o. (2005). An Evaluation of the Parents Plus Early Years Programme: A Video-based Early Intervention for Parents of Pre-school Children with Behavioural and Developmental Difficulties. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, .10(3), pp. doi:10.1177/1359104505053752
- von Tetzchner, S. (2018). Introduction to the special issue on aided language processes, development, and use: An international perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), 1-15.
- Yoder, P., & Stone, W. L. (2006). A randomized comparison of the effect of two prelinguistic communication interventions on the acquisition of spoken communication in preschoolers with ASD. *J Speech Lang Hear Res*, 49(4), 698-711. doi:10.1044/1092-4388(2006/051)

Syn

Av de barna som CPRN har data på, har 34 % synshemming, mens kun 5 % har alvorlig nedsatt syn (syn < 6/60 etter korreksjon, på beste øye). Figuren under viser andel barn med tilleggsvansker over tid.

Figur: Andel barn med tilleggsvansker over tid



Synsproblemer hos unge med CP kan ha sin årsak i forandringer i øyet, direkte eller i forandringer i nerveledninger og nervesentre i hjernen eller synsbarken (Park, M. J., Yoo, Y. J., Chung, C. Y., & Hwang, J. M., 2016). Brytningsfeil som kan korrigeres med briller eller andre hjelpemidler er hyppigere hos gruppen med CP, men ikke hyppigere i gruppen på GMFCS nivå IV-V sammenlignet med GMFCS nivå I-III (Saunders, Little, McClelland, & Jackson, 2010). Likeså viser en ny metaanalyse av studier av «cerebral visuell impairment» (CVI), altså sentrale visuelle persepsjonsproblemer utenom forandringer i øyeapparatet, at det ikke er forskjell i graden av vansker grunnet i GMFCS nivå (Ego et al., 2015).

Tilnærming til visuelle problemstillinger vil derfor ikke være forskjellig i forhold til hvilken GMFCS gruppe barn og unge med CP befinner seg. Kombinasjon av hjelpemidler og spesialpedagogiske tiltak i form av tidlig synsstimulering er viktig i habilitering ved CVI (Altpeter & Nguyen, 2017; Solebo & Rahi, 2014). I opplæringssammenheng i Norge er Statped Syn en viktig instans å trekke inn i forhold til tilrettelegging i barnehage og skole (<http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/syn/>). Barn med synsvansker blir henvist til Statped fra barnehage og skole, men kan også henvises fra sykehus og andre helseinstitusjoner.

Referanser

- Altpeter, E. K., & Nguyen, N. X. (2017). [Ophthalmological rehabilitation of visually impaired children]. *Ophthalmology*, 114(7), 625-631. doi:10.1007/s00347-016-0391-9
- Ego, A., Lidzba, K., Brovedani, P., Belmonti, V., Gonzalez-Monge, S., Boudia, B., . . . Cans, C. (2015). Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*, 57 Suppl 2, 46-51. doi:10.1111/dmcn.12687
- Park, M. J., Yoo, Y. J., Chung, C. Y., & Hwang, J. M. (2016). Ocular findings in patients with spastic type cerebral palsy. *BMC Ophthalmol*, 16(1), 195. doi:10.1186/s12886-016-0367-1
- Saunders, K. J., Little, J. A., McClelland, J. F., & Jackson, A. J. (2010). Profile of refractive errors in cerebral palsy: impact of severity of motor impairment (GMFCS) and CP subtype on refractive outcome. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 51(6), 2885-2890. doi:10.1167/iovs.09-4670
- Solebo, A. L., & Rahi, J. (2014). Epidemiology, aetiology and management of visual impairment in children. *Arch Dis Child*, 99(4), 375-379. doi:10.1136/archdischild-2012-303002

Hørsel

For hørselshemming har CPRN registrert 10 % av barn med nedsatt og 3 % med alvorlig hørselstap (nedsatt hørsel = tap > 70 dB før korreksjon på beste øre). Se også figur: "Andel barn med tilleggsvansker over tid" i avsnitt om syn.

Internasjonale studier basert på audiologiske registerdata viser en noe høyre forekomst av hørselsproblemer i gruppen med CP sammenlignet med barn uten CP. En stor registerbasert studie fra USA viste en grad av CP hos 39 % av pasientene med hørselsproblemer (n=940) (Weir, Hatch, McRackan, Wallace, & Meyer, 2018). Konduktiv hørseltap var hyppigst i gruppen med CP etterfulgt av sensorinevronal hørseltap. Alvorlighetsgrad av hørseltap korrelerte med GMFCS nivå. En internasjonal studie som inkluderte data fra CP registeret i England, Australia, Irland, Island, Norge, Finland og Canada konkluderte med at gjennomsnittlig 8 % av barn med CP hadde hørseltap (range 4-13 %) (Reid, Modak, Berkowitz, & Reddihough, 2011). Også her fant en at barn med mest nedsatt motorisk funksjon oftere hadde hørseltap og at bilateral sensorinevronal hørseltap var hyppigst i denne gruppen.

En brasiliansk studie med 9 barn som fikk cochleaimplantater for sensorinevronal hørseltap kunne vise progresjon i språkutvikling, dog i begrenset grad, hos én av de 4 pasienter på GMFCS nivå IV eller V (n=9) (dos Santos et al., 2015).

Siden det i flere studier er bekreftet at det er spesielt høy forekomst (opptil 55 %) av hørselsproblemer i gruppen med GMFCS nivå IV og V bør alle barn i denne kategorien gå gjennom en audiometri. Ved alvorlig PU vil resultatene fra hørselstestene ikke være valide og kan gi falske positive resultater (Dufresne, Dagenais, Shevell, & Consortium, 2014; Weir et al., 2018).

Referanser

- dos Santos, M. J., Lamonica, D. A., Ribeiro, M. V., McCracken, W., Silva, L. T., & Costa, O. A. (2015). Outcomes of cochlear implanted children with cerebral palsy: A holistic approach. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 79(7), 1090-1095. doi:10.1016/j.ijporl.2015.04.038
- Dufresne, D., Dagenais, L., Shevell, M. I., & Consortium, R. (2014). Epidemiology of severe hearing impairment in a population-based cerebral palsy cohort. *Pediatr Neurol*, 51(5), 641-644. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2014.07.005
- Reid, S. M., Modak, M. B., Berkowitz, R. G., & Reddihough, D. S. (2011). A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 53(11), 1038-1045. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04069.x
- Weir, F. W., Hatch, J. L., McRackan, T. R., Wallace, S. A., & Meyer, T. A. (2018). Hearing Loss in Pediatric Patients With Cerebral Palsy. *Otol Neurotol*, 39(1), 59-64. doi:10.1097/MAO.0000000000001610

Sanseintegrasjon

Sanseintegreringsbehandling er blitt definert som «behandling som har som mål å øke grunnleggende sensoriske integrasjonsprosesser med aktiviteter som gir vestibulær, propioptiv, taktil og annen somatosensorisk input som skal føre til en adaptiv kroppslig respons» (Vargas & Camilli, 1999).

Sanseintegrering som terapi ble først lansert for barn med lærevansker og psykisk utviklingshemming (Schaaf & Miller, 2005). Behandlingen har vært mest testet hos barn med autisme. I en metaanalyse fra 1999 hvor 27 studier inngikk konkluderer Vargas et al. (1999) med at sanseintegreringsterapier hadde samme effekt som andre terapier på motoriske ferdigheter, språk, atferd og sensorisk opplevelse. Det ble med søk i PubMed ikke funnet nyere studier (publikasjonsår 2000 og senere) som har undersøkt effekten av sanseintegrasjon på funksjon hos barn med CP og GMFCS nivå IV og V (søkeord «sensory integration therapy, sensory stimulation, vestibular stimulation and cerebral palsy» i pubmed). Novak et al. (2013) konkluderte i sin omfattende systematisk oversikt over intervensjoner gitt til barn med CP at sanseintegreringsbehandling ikke bør anvendes basert på manglende effekt.

Referanser

- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., . . . Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*, 55(10), 885-910. doi:10.1111/dmcn.12246
- Schaaf, R. C., & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 11(2), 143-148. doi:10.1002/mrdd.20067
- Vargas, S., & Camilli, G. (1999). A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *Am J Occup Ther*, 53(2), 189-198.

Ernæring

Ernæringsproblemer hos barn med CP har vært tatt hånd om av habiliteringstjenesten som del av en helhetlig innsats rundt barnet. Data fra CPRN viser at spisevansker av forskjellige typer opptrer hos 29 % av barn med CP født 1996-2010, av disse har 12 % gastrostomi (knapp på magen for ernæring). Se også figur: "Andel barn med tilleggsversker over tid" i kapitlet om syn.

Ernæringsproblemer oppstår hyppigst i gruppen med CP som har mest nedsatt motorisk funksjon (Dahlseng et al., 2012). Hjerneskadene i seg selv ser ut til å bidra til underernæring (Stallings, Charney, Davies, & Cronk, 1993). Anleggelse av gastrostomi har vist seg å bidra til forbedret ernæringsstatus i flere studier (Craig et al., 2006; Sullivan et al., 2005).

I løpet av de siste årene har det blitt utviklet et evalueringssystem for spise- og drikkefunksjon (EDACS – eating and drinking ability classification system) som hjelper klinikere i deres anbefaling om matkonsistens og måten å gi mat på (Sellers, Mandy, Pennington, Hankins, & Morris, 2014). Likeledes er det også utviklet vekstkurver for barn med CP inndelt etter GMFCS-nivå, sist oppdatert i 2011 (Brooks, Day, Shavelle, & Strauss, 2011). Beregning av energimengden som barnet gis må ta hensyn til flere faktorer, f. eks. økt hypertoni og ufrivillige bevegelser, men også dokumentert redusert

energiforbruk sammenlignet med barn med typisk utvikling (Stallings, Zemel, Davies, Cronk, & Charney, 1996).

Forekomst av oppkast og gastroøsofageal refluks (GØR) er økt i pasientgruppen. Korreksjon av undervekt med isoosmolar, non-elementær enteral ernæring av en energitetthet på 1 kcal/ml i kombinasjon med syredempende medisin har vist seg å gjøre individer symptomfri. Ved terapieresistent oppkast og GØR må det overveies antirefluksoperasjon (Nissen fundoplicatio) (Lewis, Khoshoo, Pencharz, & Golladay, 1994). Anlegelse av gastrostomi og behandling av undervekt har vist seg å redusere sikling, oppkast og forstoppelse signifikant (Craig et al., 2006). Barn på GMFCS nivå IV og V har også økt risiko for dysfagi og aspirasjon (Craig et al., 2006; Dahlseng et al., 2012).

Barn med gastrostomi bør ha minst årlige kontroller hos klinisk ernæringsfysiolog. Med relevant anamnese anbefales det gjennomføring av en 24h – pH måling samt videofluoroskopiundersøkelser av dysfagi (Morton, Wheatley, & Minford, 1999).

Det finnes ingen studier som har undersøkt effekten av detoxstudier på barn med CP bortsett fra en kassustudie med en voksen pasient som har blitt utsatt for store mengder av et insektisid. Det ble heller ikke funnet studier som sammenligner kommersielle enterale løsninger med hjemmelagede løsninger for barn med CP. En studie med voksne som hadde kreft i strupen og måtte ernæres via PEG viste at hjemmelagede enterale løsninger ga mindre effekt i vektoppgang (Papakostas et al., 2017). Det er også en viss risiko forbundet med ujevn tetthet og mulig bakteriekontaminasjon. Data gir ikke grunnlag for å favorisere hjemmelaget mat fremfor kommersielle løsninger. Det er behov for randomiserte studier på dette feltet.

Referanser

- Brooks, J., Day, S., Shavelle, R., & Strauss, D. (2011). Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*, 128(2), e299-307. doi:10.1542/peds.2010-2801
- Craig, G. M., Carr, L. J., Cass, H., Hastings, R. P., Lawson, M., Reilly, S., Spitz, L. (2006). Medical, surgical, and health outcomes of gastrostomy feeding. *Dev Med Child Neurol*, 48(5), 353-360. doi:10.1017/S0012162206000776
- Dahlseng, M. O., Finbraten, A. K., Juliusson, P. B., Skranes, J., Andersen, G., & Vik, T. (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr*, 101(1), 92-98. doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x
- Lewis, D., Khoshoo, V., Pencharz, P. B., & Golladay, E. S. (1994). Impact of nutritional rehabilitation on gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *J Pediatr Surg*, 29(2), 167-169; discussion 169-170.
- Morton, R. E., Wheatley, R., & Minford, J. (1999). Respiratory tract infections due to direct and reflux aspiration in children with severe neurodisability. *Dev Med Child Neurol*, 41(5), 329-334.
- Papakostas, P., Tsaousi, G., Stavrou, G., Rachovitsas, D., Tsiropoulos, G., Rova, C., ... Kotzampassi, K. (2017). Percutaneous endoscopic gastrostomy feeding of locally advanced oro-pharyngo-laryngeal cancer patients: Blenderized or commercial food? *Oral Oncol*, 74, 135-141. doi:10.1016/j.oraloncology.2017.10.001

- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 56(3), 245-251. doi:10.1111/dmcn.12352
- Stallings, V. A., Charney, E. B., Davies, J. C., & Cronk, C. E. (1993). Nutritional status and growth of children with diplegic or hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 35(11), 997-1006.
- Stallings, V. A., Zemel, B. S., Davies, J. C., Cronk, C. E., & Charney, E. B. (1996). Energy expenditure of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model. *Am J Clin Nutr*, 64(4), 627-634. doi:10.1093/ajcn/64.4.627
- Sullivan, P. B., Juszczak, E., Bachlet, A. M., Lambert, B., Vernon-Roberts, A., Grant, H. W., Thomas, A. G. (2005). Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*, 47(2), 77-85.

Smerte og cerebral parese

Smerte er svært vanlig symptom hos barn med cerebral parese (1) og har fått økende oppmerksomhet de senere årene. Allikevel er smerte fortsatt et undervurdert og underrapportert fenomen og kunnskap om smerte og smertebehandling i denne pasientgruppen er begrenset.

Regelmessige smerteopplevelser gir store begrensninger i livskvalitet og deltagelse, og har negative effekter på barnets psykiske helse og utvikling (2). Tallene varierer, men flere studier har vist høy forekomst av smerte hos barn med cerebral parese (3-5). Tallene indikerer at mellom 30-70 % av barn med cerebral parese opplever regelmessig smerte. I en stor europeiske multisenter studie angir mer enn halvparten av de undersøkte barn med cerebral parese at de hadde smerteopplevelser den forutgående uken (6). Forekomst og intensiteten av smerter øker både med alder og høyere grad av funksjonsbegrensning (høyere GMFCS/MACS score). Hos ungdommer med cerebral parese angir opp til 75% av pasienter at de opplever regelmessig smerte (7). Jenter rapporterer smerter hyppigere enn gutter.

Både smertevurdering og -lindring kan være krevende, særlig hos barn med høyere GMFCS og talevansker eller psykisk utviklingshemming. Egenrapportering er oftest begrenset og smertevurdering er i disse tilfeller basert på atferdsobservasjon og pårørendes tolkning. Ved usikkerhet kan smerte-evalueringsskjema som FLACC-R, Non-Communicating Childrens pain check list-revised(NCCPC-R) eller PPP (pediatric pain profile)| være nyttige verktøy.

Smerter er ofte multifaktoriell betinget. Barn kan oppleve både akutte og kroniske smerter, nociceptive og nevropatiske smerter. Kommunikasjonsvansker kan gjøre det vanskelig å lokalisere smerte. Ved cerebral parese dominerer muskuloskjelettale smerter, men smerter kan også være assosiert med følgetilstander til cerebral paresen (8).

De hyppigste smerteårsaker ved cerebral parese er hofte-subluksasjon, dystoni, muskuloskjelettale deformiteter (eks. hoftedeformiteter), forstoppelse, muskelspas-

mer, muskelsvakhet og anstrengelse, avvikende gangmønster (fot- og knesmerter), gastro-øsofageal refluks (9). Barn med CP vil ofte oppleve prosedyrerelaterte smerter. Det kan omfatte alt fra smerte i hverdagssituasjoner, som ved stell og posisjonering, transport, fysioterapi, eller hjelpemidler som ikke passer eller brukes på en uhensiktsmessig måte. I tillegg har barn med cerebral parese ofte behov for invasive inngrep. Botoxinjeksjoner, ortopediske inngrep, gastrostomi-anleggelse eller tannekstraksjoner er hyppig i denne pasientgruppen. Utilstrekkelig postoperativ smertelindring bidrar til utvikling av kronisk smertetilstander. Ortopediske inngrep har også et betraktelig risiko av operasjonsbetingete nerveskader, og en forskergruppe har estimert at opptil 25 % av barn som undergår en multi-level operasjon opplever postoperativ nevropatisk smerte. (Joshua Samuel, muntlig rapport, EACD 2017, Amsterdam).

Smertelindring burde være kausal. Foreldrene og andre omsorgspersoner trenger god opplæring i stelle-teknikker. Hjelpemidler som ortoser, rullestol etc. må følges tett med og må skiftes ut i tide. Medisinske tilstander som refluks og obstipasjon er svært smertefulle, men oftest enkelt å behandle.

Muskulær hypertoni og spasisitet behandles med god effekt med Baklofen, Botulinumtoxin (BoNt-A). Smertefulle dystonier kan i tillegg ha effekt av Gabapentin-behandling (10).

Smertefulle invasive prosedyrer trenger tilpasset smertelindring, som f.eks. emla-plaster og sedasjon ved Botox-injeksjoner. Ved 8 års alder har nesten 60 % av barn med cerebral parese hatt minst 1 kirurgisk inngrep. Det er et godt dokumentert fenomen at disse barn får mindre og kortere postoperativ smertelindring, og betydelig mindre bruk av opioider. Sterke og ubehandlede smerteopplevelser bidrar til utvikling av kroniske smertetilstander og påvirker pasientens generelle helse over mange år.

Referanser

1. Pain in Children with Cerebral palsy: A cross-sectional multicentre European study. Parkinson et al 2010 i Acta pædiatrica 99, pp 446-451
2. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Parent-reported participation in children with cerebral palsy: the contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems. Dev Med Child Neurol 2012; 54: 829–35.
3. Pain in Children with Cerebral palsy: A cross-sectional multicentre European study. Parkinson et al 2010 i Acta pædiatrica 99, pp 446-451
4. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. Alriksson-Schmidt et Hägglund [Acta Paediatr](#). 2016 Jun; 105(6): 665–670.
5. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Parent-reported participation in children with cerebral palsy: the contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems. Dev Med Child Neurol 2012; 54: 829–35.
6. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet 2007; 369: 2171–8

7. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Alan Lyons A, Colver A, SPARCLE group. Pain in young people aged 13–17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multi-centre European study. *Arch Dis Child* 2013; 98: 434–40
8. Westblom et al; Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registre study. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Aug; 59(8): 858-863
9. Penner et al, 2013. Characteristics of Pain in Children and Youth with Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2013 [Pediatrics](#) August 2013, Vol 132/2
10. Ostojic et al 2018: Management of pain in Children and adolescents with Cerebral palsy: a systemic review

Søvnproblemer hos barn med CP

I en generell populasjon av barn lå forekomst av foreldrerapporterte søvnproblemer på 25 % (Lelis, Cardoso, & Hall, 2016). I CPRN har 100 ungdommer med CP født i 1994 – 2003 fullført CPRNung registreringen. Av disse anga 15 % at de hadde søvnvansker. Brukte man en standardisert skala (Sleep disturbance scale for children SDSC) så lå forekomst av søvnproblemer tydelig høyere i populasjonen med CP sammenlignet med barn som ikke hadde kroniske sykdommer (Newman, O'Regan, & Hensey, 2006).

Grunner for søvnproblemer kan være mangfoldige: hjerneanomalier, grad av utviklingshemming, sanseutfall, epilepsi, spesiell nattlige anfall, angst, hyperaktivitet, depresjon og smerte. Omgivelsesfaktorer og foresattes atferd kan også bidra til barnas søvnvansker.

Det er beskrevet forskjellige typer søvnproblemer hos barn med CP, blant dem eksessiv dagsøvn og arousal forstyrrelser. En studie kunne påvise en sammenheng mellom GMFCS level og økt forekomst av forskjellige typer søvnforstyrrelser som kunne registreres gjennom et spørreskjema (Romeo et al., 2014). Spesielt barn med GMFCS level 5 hadde økt risiko for søvnproblemer (Munyumu et al., 2018; Romeo et al., 2014). Sykdomstilstander som epilepsi og psykisk utviklingshemming som er korrelert med høy GMFCS level var også korrelert med økt forekomst av søvnproblemer som insomnia og forstyrrelser i pustemønstre under søvn (Elsayed et al., 2013; Garcia et al., 2016). Synsforstyrrelser og spesielt blindhet fører også til forstyrret søvnrytme. Melatonin har vist seg å kunne være effektivt ved denne type problemstillinger, men kan øke frekvensen av epileptiske anfall (Galland, Elder, & Taylor, 2012; Simard-Tremblay, Constantin, Gruber, Brouillette, & Shevell, 2011).

Spastisitet og dens behandling med intratekal Baclofen eller Botolinumtoxin har vist seg å redusere nattlige oppvåkningsepisoder i en norsk studie av Ramstad et al. (Galland et al., 2012; Ramstad, Jahnsen, Lofterod, & Skjeldal, 2010) og en tyrkisk studie (Binay Safer, Ozbudak Demir, Ozkan, & Demircioglu Guneri, 2016), likeså bruk av Baclofen oralt (Galland et al., 2012). Det nevnes at det var viktig å se på mulige andre smertefaktorer før man behandlet spastisitet som gastroøsofageal refluks, obstipasjon

og karies. Andre studier bekrefter at smerter i seg selv er en uavhengig faktor for søvnproblemer hos barn og unge med CP (Horwood et al., 2018).

Siden årsaksforhold som fører til søvnproblemer omfatter mange assosierte tilstander er en tverrfaglig tilnærming og strukturert kartlegging viktig for å kunne finne frem til tiltak som minsker søvnproblematikk med å behandle tilgrunneliggende faktorer. Dette vil i noen tilfeller være krevende, slik at en observasjon over tid samt bred utredning vil være indisert.

Samtidig må det også så understrekes at det finnes evidens for at forandringer i miljøfaktorer også kan bidra til bedre søvnkvalitet slik som regulering av lys, lyder og temperatur i soverommet (Dutt, Roduta-Roberts, & Brown, 2015), mens andre som posisjoneringssystemer om natten ikke har vist seg å være effektive i randomiserte studier (Blake et al., 2015).

Referanser

- Binay Safer, V., Ozbudak Demir, S., Ozkan, E., & Demircioglu Guneri, F. (2016). Effects of botulinum toxin serotype A on sleep problems in children with cerebral palsy and on mothers sleep quality and depression. *Neurosciences (Riyadh)*, 21(4), 331-337. doi:10.17712/nsj.2016.4.20160207
- Blake, S. F., Logan, S., Humphreys, G., Matthews, J., Rogers, M., Thompson-Coon, J., . . . Morris, C. (2015). Sleep positioning systems for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*(11), Cd009257. doi:10.1002/14651858.CD009257.pub2
- Dutt, R., Roduta-Roberts, M., & Brown, C. A. (2015). Sleep and Children with Cerebral Palsy: A Review of Current Evidence and Environmental Non-Pharmacological Interventions. *Children (Basel)*, 2(1), 78-88. doi:10.3390/children2010078
- Elsayed, R. M., Hasanein, B. M., Sayyah, H. E., El-Auoty, M. M., Tharwat, N., & Belal, T. M. (2013). Sleep assessment of children with cerebral palsy: Using validated sleep questionnaire. *Ann Indian Acad Neurol*, 16(1), 62-65. doi:10.4103/0972-2327.107708
- Galland, B. C., Elder, D. E., & Taylor, B. J. (2012). Interventions with a sleep outcome for children with cerebral palsy or a post-traumatic brain injury: a systematic review. *Sleep Med Rev*, 16(6), 561-573. doi:10.1016/j.smrv.2012.01.007
- Garcia, J., Wical, B., Wical, W., Schaffer, L., Wical, T., Wendorf, H., & Roiko, S. (2016). Obstructive sleep apnea in children with cerebral palsy and epilepsy. *Dev Med Child Neurol*, 58(10), 1057-1062. doi:10.1111/dmcn.13091
- Horwood, L., Mok, E., Li, P., Oskoui, M., Shevell, M., & Constantin, E. (2018). Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Med*, 50, 1-6. doi:10.1016/j.sleep.2018.05.008
- Lelis, A. L., Cardoso, M. V., & Hall, W. A. (2016). Sleep disorders in children with cerebral palsy: An integrative review. *Sleep Med Rev*, 30, 63-71. doi:10.1016/j.smrv.2015.11.008
- Munyumu, K., Idro, R., Abbo, C., Kaddumukasa, M., Katabira, E., Mupere, E., & Kakooza-Mwesige, A. (2018). Prevalence and factors associated with sleep disorders

- among children with cerebral palsy in Uganda; a cross-sectional study. *BMC Pediatr*, 18(1), 26. doi:10.1186/s12887-018-0996-z
- Newman, C. J., O'Regan, M., & Hensey, O. (2006). Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 48(7), 564-568. doi:10.1017/s0012162206001198
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Lofterod, B., & Skjeldal, O. H. (2010). Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy - when does improvement emerge? *Acta Paediatr*, 99(11), 1661-1665. doi:10.1111/j.1651-2227.2009.01596.x
- Romeo, D. M., Brogna, C., Quintiliani, M., Baranello, G., Pagliano, E., Casalino, T., . . . Mercuri, E. (2014). Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. *Sleep Med*, 15(2), 213-218. doi:10.1016/j.sleep.2013.08.793
- Simard-Tremblay, E., Constantin, E., Gruber, R., Brouillette, R. T., & Shevell, M. (2011). Sleep in children with cerebral palsy: a review. *J Child Neurol*, 26(10), 1303-1310. doi:10.1177/0883073811408902

Epilepsi

Aktiv epilepsi er registrert hos 33 %, og bruk av antiepileptisk medikasjon hos 26 %. Se også figur: "Andel barn med tilleggsvansker over tid" i kapitlet om syn.

Risikofaktorer for epilepsi blant barn med CP er følgende: dyskinetisk eller bilateral spastisk type, alvorlig PU, sensoriske vansker, og GMFCS nivå 4-5 (Sellier et al., 2012). Ukontrollerte anfall gir en betydelig risiko for nedsatt livskvalitet (Lawn, Bamlet, Radhakrishnan, O'Brien, & So, 2004; Schmidt, 2002; Villeneuve, 2004). Ukontrollerte tonisk-kloniske anfall er en av det største risikofaktorene for plutselig død ved epilepsi. (Nilsson, Farahmand, Persson, Thiblin, & Tomson, 1999).

Graham et al. angir ikke noen spesielle føringer for valg av antiepileptikum i forhold til grunnsykdommen CP for valg av antiepileptikum i sin oversiktsartikkel fra 2016 (Graham et al., 2016). Tidligere publikasjoner støtter under dette (Wallace, 2001) slik at det bør følges alminnelige prinsipper for behandling av epilepsi også i gruppen barn med CP uansett GMFCS nivå.

Det finnes ikke noen studier som undersøker effekten av ketogen diett spesifikt hos barn med cerebral parese. Dog inngår barn og unge i studier av effekten av ketogen diett. Disse viser effekt av ketogen diett også hos barn med CP (Bergqvist, Schall, Gallagher, Cnaan, & Stallings, 2005; Raju et al., 2011). Det er viktig å gjennomføre ketogen diett under streng kontroll av blodverdier og ketoseffekten med regelmessig kontakt med klinisk ernæringsfysiolog og lege. Vagusstimulator vil også være en av metodene som har blitt undersøkt i studier og vist effekt på intraktable epilepsi hos individer med CP (Jaseja, 2008).

Referanser

- Bergqvist, A. G., Schall, J. I., Gallagher, P. R., Cnaan, A., & Stallings, V. A. (2005). Fasting versus gradual initiation of the ketogenic diet: a prospective, randomized clinical trial of efficacy. *Epilepsia*, 46(11), 1810-1819. doi:10.1111/j.1528-1167.2005.00282.x
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, D. L., . . . Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*, 2, 15082. doi:10.1038/nrdp.2015.82
- Jaseja, H. (2008). Vagal nerve stimulation: exploring its efficacy and success for an improved prognosis and quality of life in cerebral palsy patients. *Clin Neurol Neurosurg*, 110(8), 755-762. doi:10.1016/j.clineuro.2008.05.005
- Lawn, N. D., Bamlet, W. R., Radhakrishnan, K., O'Brien, P. C., & So, E. L. (2004). Injuries due to seizures in persons with epilepsy: a population-based study. *Neurology*, 63(9), 1565-1570.
- Nilsson, L., Farahmand, B. Y., Persson, P. G., Thiblin, I., & Tomson, T. (1999). Risk factors for sudden unexpected death in epilepsy: a case-control study. *Lancet*, 353(9156), 888-893.
- Raju, K. N., Gulati, S., Kabra, M., Agarwala, A., Sharma, S., Pandey, R. M., & Kalra, V. (2011). Efficacy of 4:1 (classic) versus 2.5:1 ketogenic ratio diets in refractory epilepsy in young children: a randomized open labeled study. *Epilepsy Res*, 96(1-2), 96-100. doi:10.1016/j.epilepsyres.2011.05.005
- Schmidt, D. (2002). The clinical impact of new antiepileptic drugs after a decade of use in epilepsy. *Epilepsy Res*, 50(1-2), 21-32.
- Sellier, E., Uldall, P., Calado, E., Sigurdardottir, S., Torrioli, M. G., Platt, M. J., & Cans, C. (2012). Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998. *Eur J Paediatr Neurol*, 16(1), 48-55. doi:10.1016/j.ejpn.2011.10.003
- Villeneuve, N. (2004). [Quality-of-life scales for patients with drug-resistant partial epilepsy]. *Rev Neurol (Paris)*, 160 Spec No 1, 5S376-393.
- Wallace, S. J. (2001). Epilepsy in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 43(10), 713-717.

Oppsummering og diskusjon

Utforming av tjenestetilbudet til barn med multifunksjonshemninger

Retten til medvirkning i utforming av tjenester og tiltak

Brukere har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren i utforming av tiltak og tjenester. Brukermedvirkning kan skje på flere nivå; individnivå, tjeneste-/systemnivå og system-/politisk nivå, og nivåene reguleres av ulike lovverk. Spørsmålet er derfor ikke *om* pårørende og barnet skal involveres i utforming av tjenester og tiltak som de omfattes av, men *hvordan* samarbeidet mellom familien og tjenesteytere kan utformes for å bedre kvaliteten på tjenestene, og styrke foreldre og barns kompetanse og kontroll over eget liv. Dette kalles *myndiggjøring*, og er et sentralt perspektiv innen medvirkning. *Helsepedagogikk* kan være et virkemiddel som fremmer myndiggjøring. Medvirkning har vist seg å ha betydning i utforming av tjenester. Blant annet kan medvirkning bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud.

Familiesentrert habilitering

Familiesentrerte habilitering bygger på en erkjennelse av familiens betydning for barns helse, velvære og utvikling, og på familiens rett til å medvirke i utforming av tjenester og tiltak som griper inn i deres hverdagsliv. Et sentralt prinsipp er respekt for familiens verdier og kultur og prioriteringer. Familiesentrerte praksiser innebærer tett samarbeid mellom familien og tjenesteytere, og bruk av forskningsbaserte strategier og prosedyrer for å involvere foreldre og barn i intervensjoner på måter som bidrar til å styrke deres kompetanse og mestringstro. Sentralt i slike kompetansebyggende praksiser er bruk av dagliglivets aktiviteter og rutiner som læringsarenaer. Denne type praksis skiller seg fra implementering av treningsprogram i barnets dagligliv ved at målene forankres i barnets daglige aktiviteter og interesser, og at intervensjonen retter seg mot å styrke foreldrenes kompetanse i skape effektive læringsmuligheter gjennom å øke barnets deltakelse. Familiesentrerte intervensjoner er assosiert med positive utkomme for både foreldene og barnet.

Hjernens plastisitet og tidlig hjerneskade

Hjernens utvikling skjer i forskjellige faser og dannelsen av nye hjerneceller har vist seg også å forekomme i voksen alder, men i mye mindre grad enn i fosterlivet. Det er mange faktorer som påvirker omfang av en hjerneskade og senere funksjonsnivå. Verken teorien om at en umoden hjerne er mindre følsom eller mer følsom for en skade har vist seg å stemme med nyere forskning.

Primitive reflekser er generert av forskjellige hjernedeler og involverer bl. a. det indre øre og synsbanen. Når hjernens forbindelser modnes blir disse refleksene i økende grad hemmet og forsvinner til slutt helt. Fortsetter forekomst av disse reflekser over en viss tidsgrense vil dette kunne være tegn for en hjerneskade som f. eks. ved CP. Forsknings støtter ikke antakelsen at primitive reflekser først må "integreres" for å oppnå et bedre funksjonsnivå.

Ved ensidig hjerneskade som ved CP-hemiplegi vil det være et vindu rett etter fødsel hvor hjernedeler på samme siden kan overta funksjon som egentlig skulle ytes fra den motsatte hjernesiden. Det er vist at tidlig intervensjon kan bedre funksjonsnivå hos individer med unilateral CP.

Ved GMFCS nivå IV-V foreligger det oftest bilaterale skader som involverer både hvit og gråsubstans samt at det også forekommer malformasjoner. Som en konsekvens av at grå substanssskade er kombinert med malformasjoner, vil muligheten for at hjernen kan tilpasse seg og at funksjonsnivå normaliseres eller tilnærmet normaliseres, være liten.

Viktige målområder for habiliteringstiltak

Motoriske og funksjonelle ferdigheter

Motorisk funksjon er grunnleggende for barns utforsking og interaksjon med omgivelsene. Motorikken er med i de fleste dagliglivets aktiviteter. Begrenset motorisk funksjon er et kjernesymptom ved CP og en rekke andre medfødte og tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, og dette kan begrense innlæring og utførelse av aktiviteter og deltakelse på ulike arenaer i hverdagslivet. Noen av disse faktorene kan påvirkes med målrettede tiltak, men barns tid er verdifull, derfor er det avgjørende at iverksatte tiltak er kunnskapsbaserte. Norsk og internasjonal forskning viser at innlæring av motoriske ferdigheter skjer mest effektivt ved intensiv, målrettet og funksjonell trening, mens varig endring i motoriske ferdigheter krever at de innlærte ferdighetene brukes kontinuerlig i dagliglivet. Aktivitetene må være selvinitierte og meningsfylte for barnet.

Kognisjon

Alle barn med CP bør utredes for kognitivt evnenivå. I gruppen med barn med GMFCS nivå IV og V er forekomst av PU hyppigere enn hos barn med GMFCS nivå I-III. Epilepsi

er en risikofaktor for nedsatt evnenivå. Det bør søkes kompetanse ved manglende erfaring med utredning av kognisjonsnivå i gruppen barn med GMFCS nivå IV-V.

Kommunikasjon

Kommunikasjonsmuligheter for barn påvirkes av kognitiv og motorisk funksjonsnivå, men også kommunikasjonsferdigheter hos kommunikasjonspartner. Det finnes flere erfarings- og evidensbaserte programmer som kan brukes for å øke barnet kommunikasjonsmuligheter og som kan være del av et intensivt habiliteringstilbud. Fasilitert kommunikasjon frarådes på bakgrunn av manglende evidens for positive effekter og evidens for skadelige utfall.

Syn

Refraksjonsfeil og cerebral synshemming er hyppigere hos barn med CP. Dog forekommer synsproblemer ikke hyppigere i gruppen av barn med GMFCS nivå IV-V sammenlignet med gruppen med GMFCS nivå I-III. Det anbefales derfor en undersøkelse hos øyelege tidlig og en undersøkelse for cerebral synshemming av personer som har erfaring med denne forstyrrelsen f. eks Statped Syn.

Hørsel

Både konduktiv og sensorinevral hørselstap forekommer i cirka en tiende del av barn med CP. Siden det i flere studier er bekreftet at det er spesielt høy forekomst (opptil 55 %) av hørselsproblemer i gruppen på GMFCS nivå IV og V bør alle barn i denne gruppen gå gjennom en audiometri. Man må være observant på at det ved psykisk utviklingshemming av alvorlig grad kan gi falsk patologiske hørsel.

Sanseintegrasjonsbehandling

Sanseintegrasjonsbehandling som terapiform for å adaptere kroppslig respons til sensoriske stimuli har ikke vist tilstrekkelig effekt for barn med CP. Det finnes ingen nyere studier som inkluderer barn med CP på GMFCS nivå IV og V. Manglende evidens tilsier at sanseintegrasjonsterapi ikke bør anvendes.

Ernæring

Det er økt forekomst av ernæringsproblemer hos barn med CP. Ernæringsproblemer oppstår i økende grad hos barn med alvorlig CP særlig GMFCS nivå V. Det er ofte behov for anleggelse av gastrostomi i denne gruppen. Vekst kan være redusert p.g.a selve hjerneskaden og andre forhold. Det er utviklet vekstkurver for hvert GMFCS nivå som anbefales fulgt. Ved ernæringsproblemer er det viktig at barnet følges av klinisk ernæringsfysiolog/sykepleier minimum en gang i året, i starten mye hyppigere. Til nåværende tidspunkt mangler det datagrunnlag for å kunne favorisere enten hjemmelagd eller industriell produsert sondeemat. Detoxstudier med barn finnes ikke slik at man ikke kan anbefale denne type behandling.

Epilepsi

Cirka en tredjedel av barn med CP har epilepsi med anfall. Ukontrollerte anfall reduserer livskvalitet og innebærer et forhøyet dødrisiko. Det anbefales å følge generelle retningslinjer for valg av antiepileptikum. Ketogen diett kan i samråd med spesialister overveies og hvis valgt bør det gjennomføres under konsekvent ketosekontroll. Vagusstimulator har også vist seg å ha effekt i utvalgte tilfeller med terapieresistent epilepsi. På grunn av behov for fagkunnskap i barnenevrologi og forsvarlighet i epilepsibehandling, bør ansvar for behandling av epilepsi i sin helhet ligge hos barnenevrolog.

Smerte og CP

Smerte forekommer ofte hos barn med CP, jo eldre jo hyppigere og mer intens. Langvarige smerter er assosiert med redusert livskvalitet og begrensinger i deltakelse. I gruppen alvorlig CP (GMFCS nivå IV og V), og som også har talevansker og/eller psykisk utviklingshemming, er smertevurdering og –lindring særlig krevende, men det er utviklet evalueringsskjema for denne gruppen. Først og fremst bør det undersøkes om det finnes en årsak til smertene, og denne bør behandles før man konkluderer med at det foreligger en diffus smertetilstand eller at smertene kan knyttes til annen type irritasjon eller sykdom. Det finnes en liste over de hyppigste smerteårsaker ved CP som det bør undersøkes for. Medisiner og behandlinger må tas i bruk, type smertebehandling er avhengig av antatt smerteårsak. Ved smertefulle behandlinger og operasjoner bør det sørges for tilstrekkelig smertelindring.

Konsekvenser relatert til mandatet

Forskergruppen ble oppnevnt for å støtte arbeidsgruppen i skisseringen av et nytt og kunnskapsbasert habiliteringstilbud for barn og unge med hjerneskade i Norge. Oppdraget kom som en konsekvens av Beslutningsforum for nye metoders beslutning om at nye barn ikke får dekket opphold ved utenlandske habiliteringstilbud gjennom spesialisthelsetjenesten. For barn som allerede benytter disse tilbudene, vil det legges til rette for en overgangsordning på inntil fem år.

Forskergruppen har gjennomgått lovverk og faglige anbefalinger for hvordan tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne skal utformes, og videre relevant forskning på områder som vurderes som sentrale i oppbyggingen av et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til barn med multifunksjonshemninger. På bakgrunn av denne kunnskapsgjennomgangen vil vi løfte frem forhold som er av betydning for å kunne bygge opp et kunnskapsbasert habiliteringstilbud til denne målgruppen.

- **Systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten i et livsløpsperspektiv**

Barn med multifunksjonshemninger har behov for systematisk og planlagt oppfølging i spesialisthelsetjenesten som retter seg mot kompleksiteten i funksjonsproblemene i et livsløpsperspektiv. Kompleksiteten i funksjonsproblemer forutsetter høy fagkompe-

tanse både når det gjelder kartlegging og utforming av tiltak innenfor de skisserte funksjonsområdene: *motorikk og funksjonelle ferdigheter, kognisjon, kommunikasjon, syn, hørsel, smerte, epilepsibehandling og søvn*. Et annet aspekt er behovet for høy grad av integrering av den medisinske kunnskapen med psykologisk kunnskap, og kunnskap om ernæring og læring og trening av ferdigheter, inklusive bruk av teknologi. Høy grad av integrering av kompetanse tilsier etablering av *faste tverrfaglige team* med faggrupper som barnenevrolog, sykepleier, vernepleier, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, spesialpedagog og sosionom.

Behov for høy og integrert kompetanse både når det gjelder kartlegging og intervensjoner, tilsier at oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten bør samles på få steder for å sikre et likeverdig tilbud til barna og familiene. Tilbudet må organiseres slik at det gir mulighet for forskning, noe som forutsetter forskningskompetanse i de tjenestene som gir ansvar for oppfølgingen av barn med multifunksjonshemninger.

- **Oppfølgingen skal være familiesentrert**

Ifølge lovverk og forskningsbasert kunnskap om familiens betydning for barns helse, utvikling og livskvalitet, skal tjenester og tiltak til barn med nedsatt funksjonsevne være familiesentrerte. Dette innebærer at tjenestene utformes slik at de styrker familiens kontroll over sin livssituasjon og kompetanse i å støtte barnets utvikling og læring. Barnets livskvalitet og barnets rett til medvirkning i utforming av tiltak må vektlegges.

Et familiesentrert tilbud som inkluderer barnet perspektiv, tilsier at:

- ✓ habiliteringstilbudet forankres i barnets og familiens behov og preferanser, og i sentrale prinsipper for familiesentrerte tjenester
- ✓ tiltak og tjenester utformes slik at de styrker barnets og foresattes kompetanse og mestringstro, og derigjennom barnets utviklings- og læringsmuligheter

- **Oppfølgingen forankres i formalisert samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen**

Barn med multifunksjonshemninger har rett til individuell plan (IP) og/eller koordinator. Habiliteringstilbudet bør derfor forankres i barnets IP. Kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at planen utarbeides i samarbeid mellom familien, teamet i spesialisthelsetjenesten og fagpersoner som er involvert i gjennomføringen av tiltak i hjem-kommunen, og i tråd med kravene nedfelt i Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator, og tilhørende veileder. Behovet for et tett samarbeid mellom tjenestenivåer innebærer formalisering og styrking av samarbeidet:

- ✓ Det enkelte barn og familien får en kontaktperson i det tverrfaglige teamet i spesialisthelsetjenesten. Kontaktpersonen følger opp barnet og familien i periodene mellom planlagte opphold i spesialisthelsetjenesten
- ✓ Teamet i spesialisthelsetjenesten tilbyr generell opplæring og veiledning til familien og kommunale fagpersoner ut fra individuelle behov

- ✓ Sentrale fagpersoner som er involvert i den daglige opplæringen/treningen gis mulighet for å delta på planlagte opphold i spesialisthelsetjenesten

- **Oppfølgingen og tiltak forankres i systematisk kartlegging og evaluering**

Tverrfaglig kartlegging vil utgjøre basis for utforming av et individuelt tilpasset oppfølgingstilbud, av intervensjoner, og for å kunne evaluere endring i barnets og familiens situasjon. Med bakgrunn i definisjonen av habilitering, der formålet er at det enkelte barn skal gis «mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidslivet, sosialt og i samfunnet», vil kartlegging og evaluering måtte forankres i et biopsykososialt og økologisk perspektiv på helse og funksjon, i tråd med Verdens helseorganisasjons klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Kartlegging og evaluering av aktuelle funksjonsområder må basere seg på standardiserte, valide og pålitelige verktøy som inkluderer de fem komponentene i ICF: kroppsfunksjoner, aktiviteter, deltakelse, person og miljøfaktorer. Det bør utvikles en verktøykasse basert på kartleggingsverktøy som inngår i CPRN og CPOP og på andre verktøy er i bruk i eksisterende intensive habiliterings-/treningsprogrammer. I tillegg vil det være aktuelt å oversette solide verktøy som er i bruk internasjonalt, og teste dem ut i en norsk sammenheng. I hvilken grad tjenestene oppleves som familiesentrerte bør inngå som del av kartleggingen. Det bør vurderes om det skal utvikles et kjernesett av evalueringsinstrumenter som skal inngå i den systematiske oppfølgingen.

- **Perioder med intensiv trening integreres i oppfølgingstilbudet**

Kompleksiteten i funksjonsproblemer tilsier at barn med multifunksjonshemninger vil kunne ha behov for perioder med intensiv trening av funksjoner og ferdigheter som en integrert del av et systematisk oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten. Intensiv trening for denne målgruppen krever kompetanse og metodikk som ikke kan forventes å kunne ivaretas av kommunen. Aktuelle områder for intensiv trening vil være læring av motoriske og funksjonelle ferdigheter, samspill og kommunikasjon og spising og ernæring. Med henvisning til oppsummert forskning bør treningen være målrettet og funksjonell. Dette innebærer at målene forankres i barnets hverdagsliv og at en tar i bruk verktøy som understøtter målsettingsprosessen. Treningen bør så langt som mulig være interessebasert og med tilstrekkelig mengde til å kunne nå målene og skape endring i funksjon eller barnets situasjon. Forskning viser at intervensjoner som kombinerer spesifikk trening med bruk av daglige aktiviteter og rutiner som læringsmuligheter, er mest effektive. Økt deltakelse i daglige aktiviteter bidrar til å skape flere læringsmuligheter og derigjennom økt praktisering av målrelaterte aktiviteter. En slik tilnærming sikrer at innlærte ferdigheter tas i bruk og videreutvikles i barnets dagligliv. Målrelaterte læringsmuligheter i daglige aktiviteter forutsetter tett samarbeid med nære omsorgspersoner.

Uavhengig av hvilke(t) målområde(r) som vektlegges i intensiv trening tilsier kompleksiteten i tilstanden behov for tverrfaglig kompetanse. Et sentralt aspekt ved treningen

for denne gruppen barn er å understøtte barnets initiativ, og dets muligheter for å kunne interagere med sine omgivelser og oppleve mestring og kontroll over sin tilværelse.

Habilitering i et livsløpsperspektiv tilsier at perioder med intensiv trening ikke bør avgrenses til førskolealder. Det bør utredes hvordan intensiv trening kan organiseres og gjennomføres når det gjelder barn i grunnskolealder og videre frem til 18 år. Likeledes må det utredes hvordan tidlig intervensjon som en egen form for intensiv trening kan utformes for denne gruppen av barn, basert på oppsummert forskning og igangsatte prosjekter i habiliteringstjenestene. Brukerne av må sees som likeverdige partnere i utforming av nye tilbud. Dokumentasjon av effekter av perioder med intensiv trening bør inngå som en del av forskningen som bør understøtte utviklingen av gode og likeverdige habiliteringsforløp for barn med multifunksjonshemninger.