



Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K.

30. maj 2002  
J.nr. 0203.02-0006-200/MJ

5. kontor  
Islands Brygge 67  
Postboks 1881  
2300 København S

Telefon 7222 7400  
Direkte 72227580  
Fax 72227414  
E-post [mj@sst.dk](mailto:mj@sst.dk)

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i efteråret 2001 anmodet Sundhedsstyrelsen om et supplerende notat indeholdende Sundhedsstyrelsens synspunkter og overvejelser i relation til problematikker om træning/genoptræning af børn med hjerneskader i forlængelse af Sundhedsstyrelsens "Notat af 7. august 2001 vedrørende sundhedsfaglig vurdering af DOMAN-behandlingsmetoden".

Indledningsvis må Sundhedsstyrelsen konstatere, at begrebet børn med hjerneskader i denne sammenhæng tilsyneladende dækker over en flerhed af forskellige tilstande og problemstillinger, herunder bl.a. vidt forskellige diagnoser og forskellige grader af handicap og konkrete symptomer, det drejer sig f.eks. om autisme, epilepsi og cerebral parese. Dette gør det i sig selv vanskeligt at forholde sig til behovene for behandling, fysisk og intellektuel træning og læring.

Eet gennemgående træk i de henvendelser Sundhedsstyrelsen har modtaget fra forældre m.fl. i relation til valg af træning efter IAHP-metoden er skuffelse og frustration over manglende intensitet og effekt af de offentlige behandlings- og træningstilbud man har modtaget i relation til sit hjerneskadede barn.

I disse henvendelser tilkendes endvidere positive oplevelser ved som forældre/familie at være aktivt inddraget og medansvarlig for sit barns udvikling og at arbejde hen imod bestemte delmål. Det tilkendes, at det omfangsrige og hårde arbejde det under alle omstændigheder kan være at have et hjerneskadede barn opleves mere meningsfyldt og perspektivrigt for forældrene, når fokus for indsatsen flyttes fra mere passiv pleje og omsorg til en mere udviklingsorienteret indsats.

Sundhedsstyrelsen finder i overensstemmelse hermed - og med de synspunkter der i øvrigt er fremkommet fra såvel de svenske som norske "faglige styrelser" og fra Dansk Pædiatrisk Selskabs side - at valget af IAHP-metoden bl.a. må tages som udtryk for, at forældrene oplever de aktuelt foreliggende offentlige tilbud som utilstrækkelige og utilfredsstillende. Tilsyneladende er tilbuddene

herudover afhængige af hvor man bor og således meget varierede i forskellige amter og kommuner.

De behandlings- og træningstilbud der foreligger til hjerneskadede børn opleves således af en gruppe forældre, Foreningen for genoptræning af hjerneskadede børn og unge og også fra pædiateres side som utilstrækkelige, præget af mangelfuld koordination mellem de implicerede sektorer, dvs. sundhedsvæsenet, social- og undervisningsområdet samt meget forskellige i karakter og omfang afhængig af hvor man har bopæl.

Sundhedsstyrelsen konstaterer på denne baggrund, at der synes at være behov for en udvikling af området med fokus på kvalitet i tilbuddene, herunder øget intensitet og bedre koordination og et koordineret målrettet samarbejde dels mellem de 3 sektorer involveret i den offentlige indsats vedrørende sådanne børn, og dels med forældrene/ familierne. Konkrete forsøg eller udviklingsprojekter incl. regelret vurdering af resultaterne heraf vil formentlig udgøre den mest hensigtsmæssige måde at indhente viden og erfaringer på – hvilket efterfølgende kunne danne grundlag for mere generelle anbefalinger eller retningslinier for de offentlige tilbud til sådanne typer handicappede børn.

For så vidt angår IAHPs behandlingsmetoder til hjerneskadede børn konstaterer Sundhedsstyrelsen, jvfr. Sundhedsstyrelsens notat af 7. august 2001 følgende:

IAHP-metoden er et alternativt behandlings- og træningskoncept for børn med vidt forskellige former for hjerneskader, herunder medfødte. Metoden omfatter en lang række forskellige elementer inden for fysisk træning, særlige åndedrætsøvelser, intellektuel træning og specialkost, og der sammensættes forskelligt træningsprogram for det enkelte barn på grundlag af instituttets udviklede teorier/antagelser om hjernens udvikling og funktion, og med udgangspunkt i en af Instituttet udarbejdet udviklingsprofil og udviklingsvurdering. Alternativt påbegynder forældrene selv et træningsprogram efter Instituttets principper.

Sundhedsstyrelsen konstaterer i den forbindelse, at der til trods for at metoden har været anvendt af Instituttet i mere end 40 år fortsat ikke findes videnskabelig dokumentation for effekten.

Instituttet har således ikke i de forløbne mange år publiceret kliniske undersøgelser af effekten sammenlignet med en kontrolgruppe, ligesom videnskabelig validering/underbyggelse af den tilgrundliggende udviklingsprofil heller ikke foreligger. Der kan således ikke drages videnskabelige konklusioner vedrørende behandlingseffekten. Dette gælder såvel med hensyn til positiv effekt som vedrørende eventuelle skadevirkninger eller bivirkninger af behandlingen/træningen.

Sundhedsstyrelsen finder det principielt grundlæggende betænkeligt at et krævende og belastende træningsprogram tilbydes uden at effekten er videnskabeligt dokumenteret. Dette gælder for så vidt både de enkelte elementer som metoden i sin helhed.

Egentlige videnskabelige undersøgelser af IAHPs programmer vil formentlig være overordentlig vanskelige og tidskrævende at gennemføre bl.a. på baggrund af de mange enkelte elementer, der anvendes i forskellige kombinationer og inhomogeniteten i patientgruppens diagnoser og symptomatologi, f.eks. vil eventuelle positive effekter af et element kunne blive overskygget af negative effekter af et andet element og omvendt. Hertil kommer vanskelighederne ved at IAHP anvender egen særlig terminologi.

Sundhedsstyrelsen er vidende om at nogle familier aktuelt allerede får offentlig økonomisk støtte til behandlingen og i den forbindelse finder Styrelsen at erfaringerne bør søges fagligt professionelt opgjort og evalueret efter ensartede præmisser.

Sundhedsstyrelsen finder endvidere, at man kunne overveje at støtte, at visse udvalgte elementer blev afprøvet/vurderet i egentlige forskningsprojekter udført i fagligt professionelt regi.

Sundhedsstyrelsen har derfor med tilfredshed noteret, at der i forbindelse med udmøntning af satsreguleringspuljen for 2002 er afsat midler til iværksættelse af forsøg med intensiv træning af børn med forskellige former for medfødte fysiske, kognitive eller sociale forstyrrelser, herunder DOMAN-metoden.

Endelig skal Sundhedsstyrelsen bemærke i relation til epilepsi, at Styrelsen finder det hensigtsmæssigt at der foreligger aktuelle kliniske retningslinier – såkaldte guidelines eller referenceprogram - vedrørende børneepilepsi og at man derfor mundtligt har opfordret Dansk Pædiatrisk Selskab til at iværksætte et sådant arbejde.

Med venlig hilsen

Marianne Jespersen  
Afdelingslæge