



Sundhedsstyrelsen

7. august 2001  
J.nr. 239-29-2001/mj

Telefon 7222 7400  
Enheden for Planlægning  
E-mail sst@sst.dk

### **Notat af 7. august 2001 vedr. sundhedsfaglig vurdering af DOMAN-behandlingsmetoden.**

Sundhedsstyrelsen er fra flere sider blevet anmodet om en sundhedsfaglig vurdering af DOMAN-behandlingsmetoden i relation til optræning af børn med hjerneskader.

Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse anmodet Dansk Pædiatrisk Selskab om en udtalelse, ligesom Styrelsen har indhentet og vurderet en række relevante rapporter m.v. om behandlingsmetoden. Det drejer sig bl.a. om en rapport fra en fagkyndig arbejdsgruppe nedsat af Statens Helsetilsyn i Norge fra 2000: "Faglig vurdering av alternative treningsoplegg som DOMAN-metoden og lignende hos barn med hjerneskader".

Sundhedsstyrelsen har lagt de indhentede oplysninger til grund for den følgende beskrivelse og faglige vurdering.

#### **Baggrund**

I 1955 etablerede fysioterapeuten Glenn Doman "The Institutes for the Achievement of Human Potential" (IAHP) i Philadelphia i USA.

Instituttet blev etableret som et "non-profit educational center, med hovedvægt på behandling af børn med hjerneskader.

Grundtanken bag DOMAN-metoden er en tro på, at raske hjerneceller kan stimuleres til at overtage funktionen for døde eller beskadigede hjerneceller, dvs. en opfattelse af, at selvom en del af hjernen er ødelagt vil andre områder ved behandling efter DOMAN-metoden kunne tage over og kompensere for de beskadigede hjerneceller. Tanken er at behandle selve hjerneskaden og ikke symptomerne. Med dette som baggrund beskrives menneskets udvikling, hjernens og nervesystemets organisering og principperne for udvikling som forståelsesramme for behandlingsmetoden.

## **Behandlingsprincippet**

Genoptræning efter DOMAN-metoden begrundes i 5 antagelser om hjernens udvikling og funktion.

Hjernen beskrives som hierarkisk opbygget med funktionsniveauer organiseret lagvis i 7 lag, og der er udarbejdet 5 teoretiske principper om hvordan stimulering kan på virke de forskellige hjernelag. Det drejer sig om følgende:

- Hjernens oplæring af basale informationer
- Hjernens evne til at reagere på basale informationer, eksempelvis med motorisk handling eller sprog afhængig af udviklingsniveau
- Hjernens programmering med såkaldte informationspakker. Hertil hører den såkaldte ”patterning” en slags automatisering af mønstre. ”Patterning” er serier af bestemte bevægelser som behandlere rytmisk udfører med barnets ben, arme og hoved, f.eks. som om barnet kravlede. Herved formodes barnet at automatisere kravlebevægelsen. Barnet selv må ikke være aktiv under patterning.
- Hjernen formodes at udvikle evnen til at svare på automatisering med yderligere programmering af nye mønstre for bevægelse af ben, arme og tale.
- Forandringer i det fysiske miljø formodes at kunne forbedre hjernens forudsætninger for at fungere. Til dette princip hører bl.a. respirationsfremmende metoder, der skal bedre hjernens iltoptagelse.

Det drejer sig om den såkaldte ”masking”, hvor barnet trækker vejret i en maske ca. 1 minut hvert 6. minut 60 til 100 gange dagligt. Endvidere iføres barnet en såkaldt respirationsvest, som via en maskine udvider og trækker sig sammen i takt med barnets vejrtrækning. Der kan også anvendes en manuel teknik med samme formål, hvor 2 personer trækker og slipper en sele, der er anbragt om barnets brystkasse. Formålet hermed er at øge ilttilbuddet og hjernens gennemblødning, idet IAHP mener, at børn med funktionshæmning ofte har iltunderskud.

I relation til dette princip hører også ændringer i kosten samt tilførelse af forskellige vitaminer og mineraler.

Instituttet har indført sin egen udviklingsvurdering, der er delt i 6 hovedområder, hver med underinddelinger svarende til de tidligere nævnte 7 hjernelag. Hovedområderne er mobilitet, manuel funktion, sproglig udvikling samt visuel, auditiv og taktil udvikling. Ved vurdering efter dette system fastsættes barnets udviklingsneurologiske alder og sammenlignes med en normal profil for den kronologiske alder. Dette sættes skematisk op, så forældrene tydeligt kan se, hvor langt deres barn er kommet i udvikling, og barnets stærke og svage sider.

Profilen er ikke ændret siden starten af instituttet, men udregninger af væksten i udvikling blev modificeret for 15 år siden.

Diagnosticering foregår efter Instituttets egen terminologi og relateres til hvor i hjernen IAHP mener skaden er placeret. Instituttets terminologi er således vanskelig at sammenligne med sædvanlig anerkendt medicinsk neurologisk klassifi-

kation. F.eks. vil et barn med cerebral parese ved IAHP blive klassificeret som et barn med skade i mellemhjernen.

### **Praktisk udførelse**

Med udgangspunkt i udviklingsprofilen udformes et individuelt behandlingsprogram.

Den daglige fysiske træning efter programmet ”patterning og masking” er meget tids- og ressourcekrævende. Et dagsprogram ligger ofte på 8-10 timer evt. mere for barn og behandlere. Hertil kommer tilberedning af speciel kost som kan være tidskrævende. Patterning kræver 3-5 personer i arbejde med barnet samtidig.

I den norske rapport om DOMAN-metoden findes nedenstående typiske eksempler på et barns timeplan.

05.30-06.30	Pustepatterning
06.30-09.00	Stimulering/øvelser/stell/mat
09.00-11.00	Stimulering/øvelser
11.00-12.00	Pustepatterning/eventuelt søvn og hvile
12.00-15.00	Mat/stimulering/øvelser/eventuelt utelek
15.00-18.00	Mat/stimulering/øvelser/patterning
18.00-20.00	Øvelser/stimulering/mat/stell
20.00-21.00	Pustepatterning
21.00-05.30	Sover med respirationsvest.

Hver behandler skal nøje overholde træningsprogrammets rutiner og kun omgås barnet efter disse principper. En meget vigtig del af programmet er forflytningsaktiviteter - barnet skal således krybe, kravle, gå eller jogge fastlagte afstande flere gange dagligt. Behandlingsprincippet kræver ofte specielle hjælpemidler som slidske, træningsbænk, træningsstige, hvorimod traditionelle hjælpemidler som skinner, gængredskaber og kørestol ikke er tilladt.

Der lægges betydelig vægt på koordinering af bevægelser. Børn, som kan gå og løbe, men hvor koordineringen ikke er perfekt, kan således blive anbefalet krybe- og kravleprogram. Børnene må aldrig kravle, sidde, rulle eller ligge på ryggen, undtagen når det er en del af øvelserne. Andre restriktioner er, at børn som ikke kan gå., skal opholde sig mest muligt liggende på maven på gulvet. Kørestole m.v. er som nævnt ikke tilladt.

Den intellektuelle del af træningsprogrammet har til formål at bibringe barnet kundskaber og informationer. DOMANs udgangspunkt er, at den menneskelige intelligens er begrænset til information, der kan indsamles via sanserne. Ved indlæringsprogrammerne foregår der information fra den voksne til barnet via visuelle og auditive stimuli – barnet får vist ord og hører dem samtidig udtalt. DOMAN satser meget på læseindlæring som anses som en intelligensfremmende aktivitet. DOMAN har udformet sin egen metodik for læseindlæring.

For det enkelte barn indebærer optræning efter DOMAN-metoden, at størstedelen af døgnet/dagen går med behandlingsprogrammet. Der er således ikke tid til

selvstændig leg og udforskning og ikke tid til fælles leg eller samvær med andre børn.

Familiens dagligdag ændres ofte radikalt i forbindelse med start af optræning efter DOMAN-princippet. Behandlingen lægger således beslag på mindst en af forældrene i hele den aktive behandlingsperiode og påvirker forholdet til eventuelle søskende. Behandlingsperioden strækker sig over år.

### **Introduktion til DOMAN-behandling**

IAHP modtager børn med alle typer hjerneskade med undtagelse af progredierende lidelser. Forældrene skal på kursus på instituttet før man vurderer barnets egnethed til programmet. Forældrenes motivation og bevis igennem sædvanligvis ca. 1 år af at de kan gennemføre programmet, medgår i udvælgelsen af børn, der findes egnet til at indgå i det intensive program i tilknytning til instituttet. Frafaldsprocenten før denne opstart er ukendt. Den norske rapport skønner, at 2/3 falder fra her. Barn og forældre skal efter opstart 2 gange årligt rejse til IAHP for at blive udviklingsvurderet og få nye behandlingsinstruktioner. Når barnet er i det intensive program styres dette helt og holdent fra IAHP.

Forældrene tilrådes selv at være primære behandlere, hjulpet af frivillige hjælpere.

### **Behandlingseffekt – international vurdering**

IAHP anfører i løbet af den tid instituttet har eksisteret at have modtaget børn og forældre fra mere end 100 lande fra alle verdensdele. Antallet af patienter i intensivprogrammet var 519 i efteråret 1999.

Intet land har officielt godkendt metoden, og alle forældrene har søgt instituttet på privat initiativ. Dette gælder også Norge.

IAHP publicerede i 1960 en artikel som fremførte, at børn der fulgte deres metode havde betydelig generel fremgang. Der var imidlertid ingen kontrolgruppe og man benyttede alene sin egen udviklingsprofil som evalueringsværktøj. Artiklen sluttede med at der er behov for opfølgende undersøgelser. IAHP har imidlertid ikke foretaget/publiceret sådanne undersøgelser, selvom fagmiljøer i USA har opfordret til det. IAHP har senere i egne rapporter beskrevet instituttets resultater. Disse beskrivelser opfylder ikke videnskabelige kriterier.

Der foreligger herudover visse undersøgelser som generelt ikke opfylder videnskabelige krav. Enkelte af disse finder i nogle tilfælde tegn på en vis forbedring af udviklingen hos nogle børn, hovedsageligt af midlertidig karakter.

Der foreligger 2 studier opgjort efter almindelige videnskabelige metoder. Nerman et al 1975 og Sparrow og Ziegler 1978 som ikke kunne vise signifikant forskel på motorisk og kognitiv udvikling hos behandlede og kontrolgrupper.

### **USA**

Fra USA foreligger Policy Statement fra American Academy of Pediatrics (AAP) fra 1982 og 1999.

I statement november 1999 hedder det opsummerende: ”Denne erklæring vurderer patterning som behandling for børn med neurologiske handicap. Denne behandling er baseret på en forældet og oversimplificeret teori om hjernens udvikling. Nuværende viden støtter ikke påstanden fra fortalere om, at denne behandling er effektiv, og anvendelsen af den er fortsat uforsvarlig”. Det pointeres endvidere, at man trods 40 års behandling fortsat ikke har kontrollerede sammenlignende undersøgelser som kan bekræfte effekt af behandlingen.

### **Sverige**

Fra Sverige foreligger udtalelse fra Socialstyrelsen 1988, hvori der tages afstand fra træning efter DOMAN-metoden, idet der ikke er påvist behandlingseffekt. Samtidig konkluderer man i Sverige, at det er vigtigt at udvikle ressourcer, metoder og kundskaber inden for rehabilitering, som imødekommer familiernes retsmæssige krav på støtteforanstaltninger, således at forældrene ikke søger alternativer som eksempelvis træning efter DOMAN-metoden.

### **Norge**

Fra Norge foreligger en rapport fra Statens Helsetilsyn 2000, hvori det konkluderes, at det er arbejdsgruppens samlede faglige vurdering, at den ikke kan anbefale DOMAN-metoden som alternativ til den gængse behandling i Norge. Der er i den forbindelse primært lagt vægt på den manglende dokumentation af metodens teori og gennemførelse og behandlingseffekt, samt at DOMAN-metoden indebærer risiko for, at barnet samlet set ikke er sikret den bedste behandling. Endvidere vurderes, at metoden gør det vanskeligt at varetage grundlæggende livsværdier som barnets medbestemmelse og muligheder for social integration og livsudfoldelse. Arbejdsgruppen anfører, at enkelte litteraturreferencer kunne indikere, at der var grundlag for at forske videre i metoden. Arbejdsgruppen er imidlertid af den klare opfattelse, at den ikke vil anbefale en sådan udvidet forskning, da flere elementer i metoden bryder med faglig forsvarlighed.

I rapporten tilkendes gives i øvrigt en forståelse for, at norske forældre vælger DOMAN-behandling ud fra et ønske om ”at gøre det bedste for deres barn”, og at forældrenes valg må ses på baggrund af mangler i det norske tilbud.

### **Dansk Pædiatrisk Selskab**

Dansk Pædiatrisk Selskab oplyser, at man skønner, at ca. 30 danske børn er i behandling på IAHP. Der foreligger ikke information om børnenes diagnoser, behandlingresultater eller en samlet oversigt over årsagen til, at forældrene har søgt IAHP. Ud fra kasuistiske meddelelser er selskabet imidlertid ikke i tvivl om, at de danske forældre har følt, at det danske behandlingstilbud ikke er tilstrækkeligt og har således efter en kortere eller længere periode i det danske behandlingssystem valgt DOMAN-metoden som alternativ, trods manglende dokumentation for behandlingseffekt, manglende opbakning fra neuropædiatrisk speciallæge og væsentlig belastning af familiens situation.

Dansk Pædiatrisk Selskab konkluderer, at trods det at genoptræning efter DOMAN-metoden har eksisteret i mere end 40 år findes der fortsat ikke videnskabelig dokumentation for effekt, og intet land har godkendt behandlingsmeto-

den. DOMAN-behandlingen skønnes at have korte og langsigtede negative konsekvenser for barnets sociale udvikling, sprog og begrebsudvikling. Metoden er forbundet med svær belastning af hele familien, og risiko for isolation inklusiv omsorgssvigt i forhold til søskende. Dansk Pædiatrisk Selskab kan således ikke støtte genoptræning efter DOMAN-metoden. Selskabet peger i forbindelse med sin vurdering på behovet for en forbedret koordineret indsats for de handicappede børn og deres familier på anden måde.

### **Sundhedsstyrelsens opsummering og konklusion**

Sundhedsstyrelsen skal på baggrund af foranstående gennemgang udtale følgende:

Genoptræning efter DOMAN-metoden har eksisteret i mere end 40 år, men der findes fortsat ikke videnskabelig dokumentation for effekten, og ingen lande har officielt godkendt behandlingsmetoden.

Behandlingsmetoden er gentagne gange vurderet af bla. American Academy of Pediatrics, senest i 1999, som finder behandlingsmetoden udokumenteret og kravene til familierne af en sådan karakter, at de kan medføre betydelige belastninger og stress på forældre og søskende.

Herudover har den svenske Socialstyrelse vurderet behandlingsmetoden i 1988, og Statens helsetilsyn i Norge har i 2000 udgivet en rapport indeholdende en grundig undersøgelse og vurdering af behandlingsmetoden. Såvel den svenske Socialstyrelse som rapporten fra Statens Helsetilsyn i Norge tager afstand fra metoden fordi der ikke er påvist effekt af behandlingen.

Den norske rapport peger bl.a. på, at metoden tilsidesætter almindelige nordiske opfattelser af behov for barnets medbestemmelse, social integration og livsudfoldelse og udgør en betydelig belastning og en risiko for familiens sociale liv. Den norske rapport finder i øvrigt ikke at kunne anbefale videre forskning i metoden, da flere elementer i metoden bryder med faglig forsvarlighed.

Dansk Pædiatrisk Selskab er enig i vurderingerne af den manglende dokumentation for behandlingseffekt og skønner, at DOMAN-behandlingen har korte og langsigtede konsekvenser for barnets sociale udvikling, sprog og begrebsudvikling, samt at metoden er forbundet med svær belastning af hele familien og risiko for isolation, inklusiv omsorgssvigt i forhold til søskende.

Sundhedsstyrelsen er enig i disse vurderinger, herunder at der ikke er dokumentation for teorier- og behandlingseffekt vedrørende DOMAN-metoden, ligesom man tilslutter sig bekymringerne over metodens tilsidesættelse af generelle principper, såsom hensyn til barnets motivation, sociale udvikling og medbestemmelse som grundlæggende forudsætninger i et optræningsforløb og den bestående risiko for svære belastninger af familien, social isolation og evt. omsorgssvigt i forhold til søskende.

I den forbindelse konstaterer Sundhedsstyrelsen, at der tilkendegives et behov for, at der i det offentlige regi udvikles bedre koordinerede behandlingstilbud til handicappede børn med disse typer problemer.

Sundhedsstyrelsen konstaterer opsummerende, at der efter 40 års virksomhed fortsat ikke findes videnskabelig dokumentation for effekt af behandlingen. Sundhedsstyrelsen konstaterer endvidere, at denne udokumenterede behandlingsmetode stiller meget store krav til familierne og barnet både med hensyn til øvelsernes karakter og tidsforbruget til disse samt til tilrettelæggelsen af familiens hele liv.

Sundhedsstyrelsen kan således ud fra en bred sundhedsfaglig vurdering ikke støtte genoptræning efter DOMAN-metoden.

Marianne Jespersen