

Faneblad 3

Socialministeriet  
Holmens Kanal 22  
1060 København K

Sundhedsstyrelsen blev med brev fra Århus Kommune modtaget 14. marts 2010 anmodet om at forholde sig til behandlingselementer i den såkaldte Family Hope-metode til træning af børn med hjerneskader. Lægeforeningens etiske udvalg har med brev af 20. januar 2010 ligeledes henvendt sig til Sundhedsstyrelsen og endvidere til Socialministeriet. I brevet og på et opfølgende møde i Socialministeriet udtrykte Lægeforeningens etiske udvalg alvorlig sundhedsfaglig bekymring vedrørende Family Hope Centerets anbefalede træningsmetoder mv. Baggrunden for de ovennævnte sundhedsfaglige bekymringer relaterer sig bl.a. til ordningen vedr. mulighed for hjemmetræning af handicappede børn med kommunal støtte.

I henhold hertil og efter aftale med Socialministeriet har Sundhedsstyrelsen herefter til brug for sin vurdering anmodet Dansk Pædiatrisk Selskab med mail af 26. marts 2010 om en aktuel udtalelse og vurdering af de pågældende træningskoncepter og –metoder og Sundhedsstyrelsen har herefter modtaget vedlagte udtalelse af 13. august 2010.

Sundhedsstyrelsen har tidligere bl.a. i notater i 2001 og 2002 udtalt sig om træningsmetoderne i relation til den såkaldte DOMAN – metode, der anbefales af Institute for Achievement of Human Potential (IAHP). Der er mindre forskelle mellem de to organisationers træningsprogrammer, men hovedparten af træningselementerne er de samme og metoderne kan således vurderes under et.

Begge metoder er højintensive træningsmetoder, som anvendes til behandling af forskellige former for hjerneskade hos børn typisk i form af træning udført i hjemmet af familiemedlemmer m.fl. uden sundhedsfaglig uddannelse.

Ifølge Family Hope Center (FHC) og Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP) kan træningsmetoderne anvendes til behandling af et bredt spektrum af forskellige hjerneskader hos børn, herunder cerebral parese (spastisk lammelse), erhvervede og medfødte hjerneskader, hyperaktivitet/opmærksomhedsforstyrrelse, autisme m.m.

For en detaljeret gennemgang af metoderne kan bl.a. henvises til artiklen "Behandling af børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade" i Ugeskrift for læger 2002: 5601-5603.

**16. august 2010**  
j.nr. 7-202-05-214/1/MJ

**Sundhedsplanlægning  
Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00  
Fax 72 22 74 05  
E-post info@sst.dk**

**Dir. tlf. 7222 7711  
E-post efp@sst.dk**

Sundhedsstyrelsen kan på baggrund af Dansk Pædiatrisk Selskabs aktuelle udtalelse konstatere, at der fortsat ikke foreligger videnskabelig dokumentation for metodernes effekt.

Side 2  
16. august 2010  
**Sundhedsstyrelsen**

Sundhedsstyrelsen finder endvidere i overensstemmelse med Selskabets vurdering, at man fra et sundhedsfagligt synspunkt må nære betydelig betænkelighed ved nogle af de i programmerne anvendte metoder, herunder nogle af de fysiske træningsmetoder, de nævnte metoder til påvirkning af vejrtrækningen samt iltbehandling. Endvidere finder Sundhedsstyrelsen det dybt bekymrende såfremt der er børn, der på baggrund af FHC/IAHP's anbefalinger unddrages relevant lægelig/ sundhedsfaglig vurdering og nødvendig behandling.

Styrelsen skal yderligere særligt påpege, at hyperbar iltbehandling (tryk-kammer) i Sundhedsstyrelsens nugældende Vejledning vedr. lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 samt i Styrelsens nye Specialevejledninger fra 2010 er fastsat som højt specialiseret sygehusfunktion, som kun kan anvendes af enheder/sygehusafdelinger, der opnår Sundhedsstyrelsens godkendelse hertil.

På baggrund af ovenstående er det Sundhedsstyrelsens konklusion, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som ikke kun er udokumenterede, men som også kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred.

Med venlig hilsen

Marianne Jespersen  
Overlæge

Sundhedsstyrelsen  
att. Marianne Jespersen

Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS)  
Peter Born, overlæge, ph.d.  
Neuropædiatrisk Ambulatorium 5003N  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2300 København S

13. august 2010

Vedr.: Vurdering af Family Hope Center (FHC) og Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP) metoderne til træning af børn med hjerneskader

Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) er af Sundhedsstyrelsen blevet anmodet om at vurdere, om FHC/IAHP metoderne indeholder elementer, som kan udsætte børn for fare eller misrøgt, og om der er kommet ny viden om metodernes virkning.

DPS har flere gange tidligere udtalt sig om FHC/IAHP metoderne. Begge metoder er højintensive træningsmetoder, som anvendes til behandling af forskellige former for hjerneskade hos børn. Ifølge organisationernes informationssider kan metoderne anvendes til behandling af cerebral parese (spastisk lammelse), erhvervet hjerneskade opstået på grund, autisme, hyperaktivitet /opmærksomheds-forstyrrelser, medfødte hjerneskader m.fl.

Børnene får et individuelt program tilrettelagt under besøg på et eller flere kurser, enten i Danmark eller i udlandet. I programmet indgår elementer som ernæring med kosttilskud med f.eks. fedtsyrer og vitaminer, genåndning i maske/pose for at påvirke hjernens iltning, behandling med ilttilskud, samt meget intensiv motorisk træning, som skal udføres mange timer dagligt, 6-7 dage om ugen. Mange hjælpemidler, som bruges i rehabilitering af børn, eksempelvis kørestol og andre hjælpemidler, må ikke anvendes. Der er forskelle mellem metoderne; FHC tillader f.eks. en ugentlig fridag og kan eventuelt kombineres med en vis tid i børnehave/skole. Der henvises i øvrigt til tidligere publicerede gennemgange af metoderne (ref).

Begge metoder er kendetegnet ved en opfattelse af hjernens/kroppens funktion og deres reparationsmekanismer, som helt afgørende afviger fra internationalt anerkendte videnskabeligt baserede viden. Derfor er der flere elementer i begge metoder, som virker meningsløse eller uhensigtsmæssige.

Det teoretiske grundlag, som FHC/IAHP metoderne er baseret på, har været anvendt i over 40 år, men effekten af metoderne er aldrig blevet videnskabeligt dokumenteret. Organisationerne selv forsøger at dokumentere effekten af metoderne ved især at anvende "succeshistorier" og "før/efter"

sammenligninger. Dette er ikke en sufficient måde at dokumentere behandlingseffekt, jf. de internationalt accepterede retningslinjer for evidens baseret videnskab.

Patienter med svære sygdomme anvender i vid udstrækning alternative og udokumenterede metoder, som kosttilskud, massage, zoneterapi mm. i håb om at opnå en bedring i deres tilstand, som ikke kan opnås med de metoder, som anvendes i det etablerede behandlings/træningssystem. Læger, som arbejder med svære sygdomme, som ikke kan helbredes eller bedres afgørende, er vant til at vejlede patienter omkring udokumenterede alternative metoder. Det afgørende i denne sammenhæng er, hvorvidt en alternativ metode kan indebære negative eller farlige bivirkninger for patienterne, og hvorvidt den kan påvirke patientens trivsel i negativ retning. DPS vil derfor gennemgå FHC/IAHP metodernes delelementer og belyse deres risiko for farlige eller negative påvirkninger af børnene. Det er dog vanskeligt at få oplysninger om delelementernes præcise sammensætning fra offentligt tilgængelige kilder, idet det enkelte barns program sammensættes individuelt.

#### *Kost*

FHC/IAHP anbefaler på deres hjemmesider en almen sund ernæring blandt andet uden "fast food". Derudover anbefales multivitaminer og tilskud af fedtsyrer, indtagelse af rigelige mængder vand, og at man undgår for meget mælkefedt. Det anbefales, at drikke- og badevandet filtreres, *Effekten af disse tiltag på hjerneudviklingen er ikke dokumenteret, men kostråd indebærer efter vores vurdering ikke en helbredsmæssig risiko.*

#### *Fysisk træning*

Metodernes kendetegnes ved, at mange øvelser udføres passivt af forældre eller hjælpere og udføres lang tid ad gangen, 6-7 dage om ugen. Øvelserne tilrettelægges individuelt, og informationer omkring de præcise øvelser er ikke umiddelbart offentligt tilgængelige. På grund af træningens massive omfang og mange gentagelser er der i princippet mulighed for belastningsskader hos barnet, især når de udføres passivt og når barnet på grund af sit nedsatte funktionsniveau ikke er i stand til at stabilisere ryg og nakke. Det gælder især øvelser, hvor barnet trilles eller rulles.

*DPS er bekendt med, at fysioterapeuter, som har fået lov til at vurdere børn som har gennemgået træning med FHC/IAHP, har iagttaget betydelig hypotoni (muskelslaphed) og overstrækning af ledene, samt udadrotation (drejning) af hofterne, som på længere sigt vil kunne hæmme børnenes motorisk. Der er ingen valid dokumentation for, at fysisk træning med en intensitet som ved FHC/IAHP-metoderne har en bedre effekt på børnenes udvikling end fysioterapi, som anvendes i kortere tid, for eksempel en time daglig. Efter vores vurdering er det negative element i denne form for højintensiv træning især, at børnenes mulighed for en grad af selvbestemt dagligdag tilpasset barnets alder med en balance af leg, fritid, læring og samvær med andre børn, reduceres massivt, uden at der er en dokumenteret effekt af behandlingen.*

#### *Vejrtrækning*

I FHC/IAHP anvendes metoder, som skal forbedre hjernens iltning. Dette forsøges opnået ved hjælp af genånding i en maske, som anbringes foran barnets mund og næse op til flere hundrede gange dagligt. Formålet med dette er at øge kulsyreindholdet i blodet og derved øge hjernens blodgennemstrømning. Gennem dette kan der opleves en kortvarig varmekøben og eventuelt en kort ruslignende tilstand.

Ud over det anvendes der mekaniske metoder som forsøg på at forbedre vejrtækning. Dette sker ved at trykke på barnets brystkasse i takt med vejtrækning enten via familien/hjælpere eller ved hjælp af specielle maskiner. Denne metode anvendes også under søvn.

*DPS tager skarp afstand fra disse to metoder, de er uden hverken teoretisk eller praktisk dokumenteret positiv effekt, er i bedste fald virkningsløse og repræsenterer et overgreb over for børn, som kan være ude af stand til at sige fra.*

Ud over det anvendes der iltbehandling, enten med en maske (normobar) eller i et trykkammer (hyperbar),

Anvendelse af iltbehandling er blevet undersøgt i videnskabeligt i kontrollerede forsøg med patienter med blandt andet blodpropper i hjernen, hjerneskader efter uheld, cerebral parese og autisme. Selvom der har været effekt i nogle studier, er den internationale konsensus, at der i øjeblikket ikke er tilstrækkelig dokumentation til at anvende iltbehandling rutinemæssigt.

Iltbehandling hos børn med hjerneskader kan indebære visse risici, specielt hos svært påvirkede børn, som lider af andre sygdomme, som f.eks. epilepsi eller lungesygdomme. Ilt kan ved forkert anvendelse være skadelig for lungerne, det kan fremkalde kramper hos børn med epilepsi, og trykkammerbehandling kan medføre skader på trommehinder.

*DPS mener derfor, at iltbehandling af børn kun skal foregå i lægelig regi.*

#### *Hjælpemidler*

I FHC/IAHP frarådes brug af visse hjælpemidler, som for eksempel kørestol, så længe træningen pågår. Denne holdning afviger markant fra det etablerede behandlingssystem, hvor hjælpemidler som skinner, korset og kørestole bruges til at give børnene mulighed for at gennemføre aktiviteter, som svarer til deres alders- og udviklingsniveau.

*At undlade brug af hjælpemidler er som udgangspunkt ikke farlig, men fratager børnene muligheder for en øget selvbestemmelse i henhold til WHO's retningslinier om rettigheder for handicappede. I manglen af en dokumenteret effekt af denne metode vurderer DPS, at dette kan nedsætte børnenes trivsel.*

#### *Epilepsi*

IAHP har en ganske anderledes opfattelse af epilepsiens betydning for børn med hjerneskade end hvad der er internationalt anerkendt i øvrigt. Medarbejdere fra IAHP har fremført synspunktet, at epilepsi kan være gavnlig for hjernens udvikling (ref). Dette står i kontrast til al videnskabelig dokumentation, som har påvist betydelige skadevirkninger og endda øget dødelighed hos børn med ubehandlet eller dårligt kontrolleret epilepsi. Børnelæger har hos familier, som træner efter FHC/IAHP oplevet stor skepsis over for især medicinsk epilepsibehandling og set udtrapning af børnenes medicin på trods af hyppige anfald og anbefalinger om at fortsætte behandlingen.

*At undlade medicinsk behandling eller underbehandle epilepsi hos børn kan være forbundet med stor fare for deres helbred. DPS fraråder, at rådgivning omkring epilepsi hos børn skal foregå af andre end uddannet sundhedspersonale med erfaring indenfor epilepsibehandling.*

#### **Vurdering**

Forældre vælger at bruge FHC/IAHP metoderne til deres børn dels grundet håbet om at kunne opnå en afgørende bedring i deres svært syge barns tilstand, dels grundet en frustration over de ressourcer, som findes i det etablerede behandlesystem, hvor der desværre i mange tilfælde tilbydes

for lidt fysioterapi og ringe mulighed for forældreinvolvering. Forskellige behandlere og forældre har ofte rapporteret fremgang under FHC/IAHP træning, som ikke er set tilsvarende hos de samme børn tidligere i forbindelse med tilbuddene i det etablerede system. DPS mener, at dette kan skyldes, at tilbuddene i det offentlige behandlings- og genoptræningssystem er utilstrækkelige. Generelt er der meget lidt evidens for effekt af alle former for genoptræning, idet studier er vanskelige at tilrettelægge, børnene er meget forskellige og behandlingsforløbene strækker sig over lang tid. Det er dog international konsensus om, hvilke elementer der er gavnlige for børn med hjerneskader, og hvordan behandlingen af børn skal varetages i et tværfagligt team bestående af bl.a. pædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, børnelæger, ortopædkirurger, bandagister m.fl. FHC/IAHP anvender radikalt anderledes metoder, som indeholder elementer med potentiale for fare for liv og førlighed og nedsat livskvalitet hos børn med reduceret evne til at sige fra. FHC/IAHP metoden kan ofte ikke integreres i et etableret behandlingssystem. Dermed er der ikke mulighed for at følge børnene via det officielle behandlesystem og derved supplere barnets behandling med det officielle tilbud og/eller følge behandlingseffekten. Derfor er der mulighed for, at børnene i sidste ende får en dårligere behandling. Derudover er behandlingerne meget dyre, både i udgifter til kurser, specialredskaber, hjælpere og tabt arbejdsfortjeneste.

*DPS mener, at anvendelse af FHC/IAHP-metoderne kun kan retfærdiggøres, hvis der foreligger en klar dokumentation af behandlingseffekt.* FHC/IAHP har dog ikke kunnet eller ønsket at dokumentere effekten, selv om metoderne har været brugt i over 40 år. Siden DPS har udtalt sig om FHC/IAHP i 2001 er der ikke kommet ny viden om behandlingernes effekt.

Med loven om hjemmetræning har Danmark som det eneste land i verden ud over Norge valgt at give offentlig støtte til disse metoder, og medvirker dermed at til deres blåstempling og udbredelse. DPS har i debatten, i udtalelser og ved fortræde for Folketingets Socialudvalg inden behandlingen af forslag til lov om hjemmetræning gjort opmærksom på vores skepsis som fagfolk overfor FHC/IAHP metoderne og muligheden/retten til offentlig støtte til disse. Træning efter FHC/IAHP metoderne er forbundet med betydelige omkostninger, og DPS mener at disse penge kunne gøre betydelig større gavn hvis de ville blive brugt i det etablerede behandlesystem.

Konkluderende mener DPS at FHC/IAHP metoderne indeholder elementer som kan være forbundet med risiko for børnenes helbred, eller som er reelle overgreb over for børn.

DPS har i det foreliggende foretaget en sundhedsfaglig vurdering og har ikke taget stilling til juridiske spørgsmål.

Ved behov vil vi gerne uddybe vores synspunkter i en samtale.

Med venlig hilsen

Søren Rittig

Peter Born

Formand, Dansk Pædiatrisk Selskab

Formand for Neurologiudvalget, Dansk Pædiatrisk Selskab

Ref.

Behandling af børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. Forfattere: SA Pedersen, K Taudorf, L Lavard. UFL; 2002;5 601-5603.

American Academy of Pediatrics. The Treatment of Neurologically Impaired Children Using Patterning. Pediatrics 1999; 104: 1149-51.

A unifying concept of seizure onset and termination. Doman G, Pelligra R. Med Hypotheses. 2004;62(5):740-5





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 behandlerer 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 mellemhjernens.

### **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, gangredskaber 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, behandlingsresultater 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 bl.a. 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

## Foreningens svar på Sundhedsstyrelsens kritik 1

### **Kommentar til Sundhedsstyrelsens notat om Doman-metoden af 7. august 2001**

Efter at have læst Sundhedsstyrelsens sundhedsfaglig vurdering om vurdering af Doman-metoden, ser vi os nødsaget til at kommentere det, idet vurderingen er så fejlbehæftet, at den giver et forvrænget indtryk af behandlingen. Indledningsvis skal det korrigeres, at behandlingens navn ikke er Doman, men The Institutes for the Achievement of Human Potential (i det følgende benævnt IAHP), idet det er hele Institutets og dets personales mangeårige erfaringer, der ligger bag programmerne. Desuden er IAHP ikke, som det fremgår af notatet etableret i 1995, men i 1955. IAHP har således i snart 50 år løbende udviklet deres behandlingsmetode, hvorfor det ved en vurdering af behandlingen heller ikke er rimeligt at læne sig op af undersøgelser, der er foretaget for flere årtier siden.

1. At notatet ukritisk videregiver Dansk Pædiatrisk Selskabs skøn om, at 30 danske børn er i behandling på IAHP. Tallet er det dobbelte. Dette havde man kunnet få svar på ved at have kontaktet Foreningen for Genoptræning af Hjerneskadede Børn og Unge, som på intet tidspunkt er blevet kontaktet af Sundhedsstyrelsen endside Dansk Pædiatrisk Selskab. Dansk Pædiatrisk Selskab er tilsyneladende den vigtigste kilde til notatet, uden at selskabet - Foreningen bekendt - har været i kontakt med hverken IAHP i Philadelphia eller danske familier på programmet, hvorfor deres kendskab til programmet udelukkende bygger på tredjehåndsoplysninger.
2. At notatet er kommet til verden uden, at en eneste af de ca. 60 danske familier, der benytter behandlingsmetoden via uddannelse på IAHP i Philadelphia, USA, er blevet hørt. Ligeledes er hverken de kommuner/amter/ministerier, der har godkendt forsøgsprojekter, blevet bedt om at bidrage med deres op til fire år lange erfaringer med IAHPs programmer.
3. At notatet i den grad bygger på udokumenterede udsagn, påstande og manglende bevisbyrde, hvilket virker nok så paradoksalt, idet hele formålet med notatet tilsyneladende er at nedgøre en behandlingsmetode på grund af dens manglende bevisførelse.

Når Sundhedsstyrelsen kræver videnskabelig dokumentation for IAHPs programmer, vil det i høj grad være på sin plads at understrege, at der i dag ikke findes nogen form for tilbud om genoptræning til hjerneskadede børn i Danmark. Den eneste form for behandling i Danmark er fysioterapi, der typisk udøves i specialinstitutionerne. Virkningen af fysioterapi er ligeledes særdeles udokumenteret. Det skal her også pointeres, at der i de danske specialinstitutioner kun tilbydes typisk 3 x 1/2 time fysioterapi pr. barn ugentligt. Dette er selvsagt ikke nok, når det drejer sig om så basal en skade som en skade i hjernen. Desuden drejer den fysioterapeutiske behandling sig ofte om symptombehandling og om at tilpasse hjælpemidler, hvorfor man egentlig ikke kan kalde det for behandling. De hjerneskadede børn, der tillige lider af epilepsi, tilbydes desuden medicinsk behandling. Denne behandling sker ligeledes uden dokumentation og ved afprøvning af mange forskellige præparater og store doser på små børn uden skelen til bivirkninger. På IAHPs program forsøges stort set alle børnene udtrappet af deres medicin. En



udtrapning, der med undtagelse af nogle ganske få er succesfuld for alle. Børnene klarer sig nu uden medicin med samme antal, færre eller slet ingen anfald. Det undrer således Foreningen, at hverken Sundhedsstyrelsen eller de danske neurologer er nysgerrige efter at undersøge hvad, der ligger til grund for at en lang række børn nu kan klare sig uden den medicin, som før åbenbart var så tvingende nødvendig.

4. At IAHPs programmer vurderes udelukkende på det faktum, at man skal træne på det højeste og mest krævende niveau, kaldet The Intensive Treatment Program. Faktum er, at rundt omkring i verden træner tusindvis af forældre deres børn med mere eller mindre succes alene efter at have læst Glenn Domans bog "What to do about your brain-injured child" og eventuelt deltaget i det grundlæggende forældrekursus ved samme navn. Børn på disse såkaldte Home Study Programs trænes som regel ikke så intensivt. Forældrene til disse børn påbegynder ikke den egentlige uddannelse på IAHP og bruger derfor kun den tid og de øvelser, de selv finder relevante. Resultaterne af deres træning kendes ikke, men må forventes at være efter indsatsen.
5. At notatet konstant fokuserer på øvelsen "patterning" som et omdrejningspunkt og væsentligste øvelse i IAHPs programmer. Patterning er et ud af 52 elementer af programmet, og det er ikke mere eller mindre vigtigt end eksempelvis læse- eller maskeprogrammet. I vurderingen tages ikke stilling til alle disse delelementer. Dansk Pædiatrisk Selskab udtrykker bekymring for børnenes sproglige og begrebsmæssige udvikling uden tilsyneladende at være bekendt med, at en stor del af træningen består af intellektuel stimulation. Mange af børnene læser og regner på et højere niveau end deres jævnaldrende.
6. At det i notatet kritiseres, at børn på programmet skal opholde sig mest muligt på maven. Vi må understrege, at dette er i fuld overensstemmelse med anbefalinger fra både fysioterapeuter og børnelæger. Desuden nævnes det, at "børnene må aldrig kravle- undtagen når det er en del af øvelserne". Dette er direkte forkert, idet IAHP netop anbefaler, at børnene opholder sig mest muligt på gulvet med det formål, at de skal have mulighed for at krybe eller kravle. Derimod er det korrekt, at IAHP ikke anbefaler brugen af passiverende hjælpemidler. Dette er også i overensstemmelse med fysioterapeuter og børnelægers anbefalinger for raske børn. Eksempelvis anbefaler disse, at børn ikke opholder sig for længe i skråstole, da de derved forhindres i at udvikle sig motorisk.
7. At programmerne beskrives som en lang træningsdag uden stop, kærlighed, leg og alment socialt samvær. Faktum er, at uden fornøden entusiasme, glæde og kærlighed opnår man ingen fremskridt med børnene. Forældrene uddannes omhyggeligt i programmernes praksis med stor vægt på, at børnene ikke må lide fysisk og psykisk overlast. I de danske institutioner bliver fænomenet leg ofte brugt at skille sig af med børnene. Til forskel herfra er IAHPs programmernes væsen af en sådan karakter, at leg og alvor ikke adskilles men bliver en naturlig sammensmeltning. Derfor er det vigtigt at pointere, at alle børn på IAHPs programmer har tid til leg med søskende eller kammerater, der kommer i hjemmet. Hvorimod de hjerneskadede børn før start på programmerne var i en så dårlig tilstand, at evnen til at lege selvstændigt simpelthen ikke var til stede.

8. At notatet anvender et eksempel fra et norsk barn, der træner fra kl. 5.30 - 21.00 (16 1/2 time) er skræk-propaganda af værste skuffe og har intet med virkeligheden at gøre. Dette eksempel fremhæves som typisk, men er grotesk Foreningen har aldrig hørt om børn, der skulle træne så mange timer dagligt. Denne misforståelse havde været undgået, hvis man i udarbejdelsen af vurderingen havde været i kontakt med vores Forening eller IAHP.
9. At notatet understreger, at behandlingen lægger beslag på mindst en af forældrene i den aktive behandlingsperiode. Programmet kan faktisk med stor fordel gennemføres af forældrene på skift, hvilket også anbefales af IAHP.
10. At notatet påstår, at livet med træningen er en belastning for familien, samt at der er risiko for at søskende omsorgssviges. Dette er ikke vores erfaring fra Danmark eller vore internationale kontakter. Udmeldinger fra vores medlemmer viser, at familien trives godt med træningen. Uanset om man træner eller ej, er det et 24 timers job at have et handicappet barn. Hvor forældrene før var frustrerede og havde evig dårlig samvittighed over ikke at kunne gøre noget for deres børn, giver det nu energi og motivation og mål med tilværelsen at kunne gøre noget relevant med barnet. Motivationen er selvsagt også, at forældrene hurtigt kan se fremskridt. Mange forældrepar oplever desuden en styrkelse af parforholdet efter påbegyndt træning. Vores erfaringer viser tillige, at søskende finder det spændende, at der pludselig er så megen aktivitet i hjemmet, samt at enten mor eller far er hjemme. Mange søskende deltager i dele af programmerne med stor interesse og fordel. Søskende glæder sig over, at deres hjerneskadede bror eller søster bliver mere vågen, aktiv og som en del af familien, i stedet for at det i store perioder af sit liv afleveres på institution og til aflastning. Foreningens hidtidige erfaringer viser, at disse søskende trives utrolig godt i skole med kammerater og i fritidsinteresser. Sundhedsstyrelsen kan skaffe sig dokumentation og viden om dette gennem at kontakt til skoler, fritidsledere m.v. Foreningen står gerne til rådighed med formidling af kontakt. Da dette punkt er et relativt vigtigt kritikpunkt i Sundhedsstyrelsens notat, undrer det os, at Sundhedsstyrelsen ikke har undersøgt de reelle forhold for familien og eventuelle søskende til børn på IAHP-programmerne, i stedet for at levere useriøse og udokumenterede påstande herom. Vi finder det ligeledes besynderligt, at Sundhedsstyrelsen ikke undrer sig over hvad, der mon motiverer forældre til at bruge mange timer om dagen, 365 dage om året og flere hundrede tusinde kroner på træningen.
11. At notatet hævder, at frafaldsprocenten efter det introducerende kursus kaldet "What to do about your brain-injured child" skulle være vurderet til at være 2/3 i Norge. Dette er ikke vores erfaring. Erfaringerne fra Danmark viser, at kun 1 af de ca. 60 familier har opgivet at begynde på det første såkaldte Home Study Program siden deltagelse i det introducerende kursus. Hos denne ene familie skyldtes det, at forældrene ikke fandt barnet egnet til behandlingen.
12. At notatet bruger citater og direkte afskrift fra "Policy Statement" fra American Academy of Pediatrics i USA. Denne rapport afslører med al tydelighed den manglende indsigt i IAHP's arbejdskoncept af i dag, idet flere enkeltstående programmer beskrives som hele

behandlingsmetoden. Igen må det påpeges, at når et barn dimmitterer fra IAHP har det gennemsnitligt været i kontakt med 20-30 programmer i alt.

13. At notatet påstår, at "intet land har officielt godkendt metoden". Notatet nævner ikke, at Norge, Italien og Frankrig støtter forældrene økonomisk. Ligeledes skal det nævnes, at 16 danske kommuner og flere amter, samt Undervisningsministeriet, p.t. yder økonomisk støtte til familier, der ønsker at genoptræne deres børn via IAHPs programmer i Danmark. Derfor mener vi også, at det er rimeligt, at disse offentlige instanser bliver hørt i forbindelse med en evaluering af de hidtidige erfaringer med IAHP's programmer i Danmark. I stedet benyttes udelukkende udenlandske lægelige instanser som kilder. Vi står ligeledes undrende over for, at de danske overlæger, der har kontakt med børn på IAHPs programmer og således har et vist kendskab til disse børns udvikling på programmerne, ikke er blevet hørt til brug for notatet. Henvisning til disse læger ville kunne opnås ved henvendelse til foreningen.
14. At Sundhedsstyrelsen kan lave så vidtgående konklusioner på så mangelfulde og urigtige oplysninger. Samt ikke mindst, uden på noget tidspunkt at have været i kontakt med et eneste barn, der enten bliver eller er blevet genoptrænet efter IAHPs programmer. Sundhedsstyrelsen vælger helt at lukke øjnene for de let målbare resultater, der blandt andet indbefatter et stort fald i antal epileptiske anfald, medicinfrihed, færre sygedage, færre indlæggelser, færre lægebesøg, færre udgifter til epilepsimedisin samt de motoriske, bevidsthedsmæssige og intellektuelle fremskridt, som børnene gør.
15. At notatet beskriver, at de hjerneskadede børn ikke kan sige fra over for genoptræningen. IAHPs programmer er baseret på barnets lyst til at træne, og uden barnets positive medvirken er programmerne umulige at gennemføre. Det hjerneskadede barn motiveres naturligvis lige som raske børn af de fremskridt, det gør. Det er vores erfaring med IAHP, at hvis et barn ikke trives med elementer af programmet, tages dette element ud af det daglige program. Det skal hertil nævnes, at hjerneskadede børn ofte er så langt tilbage i udvikling, at de ikke har muligheden for at sige fra over for de aktiviteter, der foregår i specialinstitutionerne. IAHPs program udvikler børnenes bevidsthed, således at de får denne mulighed. Alternativet er et helt liv ? ofte på døgninstitution ? hvor de ikke forstår og ikke har mulighed for at sige til eller fra over for de ting, der foregår omkring dem. Det kan betragtes som langt større overgreb mod hjerneskadede børn, at de ikke ydes et kvalificeret tilbud om genoptræning, hvilket er situationen for de fleste hjerneskadede børn i dag. Vi kan se på vores børn, at de trives med IAHPs programmer, og vi kan kun opfordre til, at alle hjerneskadede børn gives en lignende reel mulighed for at få behandlet deres hjerneskade. Ligesom vi naturligvis i Danmark behandler alle andre skader eller sygdomme.  
Desuden er det urimelig forskelsbehandling at, hverken hjerneskadede børn eller deres forældre i det etablerede offentlige system i Danmark, har mulighed for at vælge mellem forskellige relevante tilbud. Der er kun et tilbud ? specialinstitution ? til disse børn. Raske børn og deres forældre kan vælge mellem institutioner og skoler og i nogen tilfælde vælge at passe deres barn hjemme mod compensation. Hjerneskadede børn har ingen valgmuligheder ligesom de ikke tilbydes genoptræning som voksne hjerneskadede gør. Foreningen står uforstående over for det faktum, at børn, der fødes med hjerneskade, ikke

får tilbudt genoptræning af deres hjerneskade, når voksne, der erhverver en hjerneskadede, får et sådant tilbud.



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 gives 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 gives, 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

Roskilde den 24. maj 2010

Kære Marianne Jespersen.

Vi talte sammen den 19. maj 2010 på baggrund af min henvendelse per mail fra den 11. maj.

Margit Heilmann har efterfølgende modtaget dokumenterne fra Sundhedsstyrelsen som svar på Hjernebarnets anmodning om aktindsigt dateret den 23. marts 2010.

Jeg kan forstå på vores telefonsamtale, at grunden til at Sundhedsstyrelsen har taget sagen op om den påståede farlighed af træning efter FHC's og IAHP's (Doman) metoder op, skyldes dels en myndighedshenvendelse fra Århus kommune og dels en henvendelse fra lægeforeningen.

Da jeg under vores samtale undrede mig over at Hjernebarnet ikke var blevet hørt eller involveret, forstod jeg på dig, at det ikke er nødvendigt at forholde sig til, hvad de konkrete øvelser går ud for at kunne forholde sig lægefagligt til de metoder der anvendes. Som jeg sagde i telefonen, vil jeg stadig gerne være behjælpelig med at etablere kontakt til familier, så Sundhedsstyrelsen kan komme at se hvordan konkrete øvelser foregår.

Som lovet har jeg talt med Family Hope Center, og deres læger ankommer til Svendborg den 10. juli og vil være der i ca. 2 uger. Jeg skal hilse fra Family Hope Center og sige at du er meget velkommen. Du kan lave en aftale med FHC på følgende mail: [team@familyhopecenter.org](mailto:team@familyhopecenter.org).

Jeg er glad for, at du fortalte mig, at Århus kommunes politianmeldelse dels var droppet og dels ikke havde udgangspunkt i konkrete, sager med børn der træner efter IAHP eller FHC's programmer.

Ligeledes glæder det mig, at hverken Hjernebarnet eller Sundhedsstyrelsen har kendskab til konkrete sager, hvor børn er kommet til skade som følge af hjemmetræning efter IAHP eller FHC's programmer.

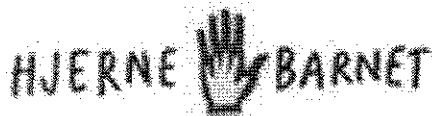
Jeg forstod på dig at brugen af reflex bags fik det til at stritte på dig som læge. Du nævnte i den forbindelse Doman notatet fra 2001, og konstaterede at vi nok ikke bliver enige om alle elementer i træningen.

Jeg håber at du tager mod Family Hope Centers invitation, så FHCs læger ved denne kan redegøre for det lægefaglige grundlag for de omtalte elementer af træningen. Jeg har et håb om at vi sammen kan få aflivet nogle af myterne om træning efter deres programmer.

Med venlig hilsen

Tore Breilø  
Formand for foreningen Hjernebarnet  
Munksøgård 24  
4000 Roskilde





Dansk Pædiatrisk Selskab  
c/o Overlæge Søren Rittig  
Børneafdelingen  
Århus Universitetshospital, Skejby  
Brendstrupgårdsvej 100  
8200 Århus N.

Roskilde, den 9. juni 2010

**Sundhedsstyrelsens j.nr.2009-7709/325200 CLR – hjemmetræning af svært handicappede børn efter servicelovens § 32**

Med henvisning til Sundhedsstyrelsen overlæge Marianne Jespersens e-mail af 26. marts 2010, har foreningen Hjernebarnet, som repræsentant for forældre der hjemmetræner deres børn med betydelig og varig psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse, følgende bemærkninger til sagen.

- Familier over hele landet har siden 2003 med stor succes hjemmetrænet efter Family Hope Centers øvelser – øvelser, som Poul Lundgaard Bak, Formand for Visitationsudvalget i Århus Kommune, nu stiller spørgsmålstegn ved.
- Socialministeriet har udført en meget omfattende undersøgelse af hjemmetræning, hvor børnene blandt andet blev hjemmetrænet efter Family Hope Centers øvelser. Undersøgelsen strakte sig over tre år fra 2002 til 2005, og i alt 53 børn i 31 kommuner var omfattet af undersøgelsen. Undersøgelsen mandede ud i to rapporter, Marselisborgrapporterne, og konklusionen var, at de kommunale medarbejdere, der førte tilsyn med børnene, mente, at der har fundet en synlig positiv udvikling sted for 74 % af børnene. Der var absolut ingen eksempler på, at børn havde lidt skade som følge af hjemmetræningen.
- I USA har det uafhængige organ Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDSMR), der er tilknyttet University of Buffalo i USA, udført en treårig statistisk opgørelse over resultater af hjemmetræning efter Family Hope Center-metoden.
- Hver familie, der hjemmetræner, har et omfattende dokumentationsmateriale for deres barns udvikling, idet børnene hver især er fulgt af egen pædiater, praktiserende læge samt af kommunale tilsynsmyndigheder.
- I telefonsamtale med Hjernebarnet har overlæge Marianne Jespersen Sundhedsstyrelsen oplyst, at der ikke har været en eneste indberetning om, at et barn skulle have lidt skade,

eller der skulle være begået overgreb som følge af Family Hope Centers øvelser.

- Århus Politi har i afgørelse af 31. januar 2010 pure afvist læge Poul Lundgaard Baks politianmeldelse af Family Hope Center med den begrundelse, at **Århus Politi ikke har mistanke om, at nogen person, som træner eller bliver trænet efter programmer udviklet af Family Hope Center, udsættes for påviselig fare, samt at der ikke er rimelig formodning for, at et strafbart forhold er begået.**
- Poul Lundgaard Bak har fremsendt breve til Sundhedsstyrelsen, Lægeforeningen, Børns Vilkår, Børnerådet, Red Barnet, og formanden for Dansk Pædiatrisk Selskab, hvor han uden nogen former for belæg miskrediterer Family Hope Center. På trods af den klare afgørelse fra Århus Politi tilsidesætter Poul Lundgaard Bak denne myndigheds afgørelse, og han oplyser ikke overfor de ovenstående organisationer, at Århus Politi har afvist politianmeldelsen af Family Hope Centers øvelser. I mail af 15. marts 2010 sendt til formanden for lægeforeningens etiske udvalg, Sundhedsstyrelsen og Embedslægeinstitutionen for Region Midtjylland undlader Poul Lundgaard Bak således at oplyse om Århus Politis afgørelse.
- Hjernebarnet har tidligere inviteret Poul Lundgaard Bak til Svendborg for at besøge Family Hope Centers læge, Dr. Thompson, som følger de børn, som hjemmetrænes efter individuelle træningsprogrammer hos Family Hope Center. Denne invitation har Poul Lundgaard Bak ikke reageret på.
- Poul Lundgaard Baks politianmeldelse er fremkommet i umiddelbar forbindelse med at Århus Kommunes Socialudvalg har krævet en afklaring i Visitationsudvalget – som Poul Lundgaard Bak er formand for - af bevillingernes størrelser til familierne, som har ansøgt om at hjemmetræne deres børn med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Det er derfor tvivlsomt, at motivet bag anmeldelsen reelt er en frygt for uagtsomme overgreb mod børnene. Den begrundelse, som Århus Kommune har givet for anmeldelsen, står i skærende kontrast til, at der er blevet undervist i de i anmeldelsen nævnte øvelser i mere end 30 år på verdensplan, samtidig med at påstandene i anmeldelsen ikke er underbygget af et eneste eksempel på, at et barn som optrænes efter Family Hope Center metoden er kommet til skade.
- Århus kommune har været én af de kommuner, der har været imod, at forældre selv skulle kunne vælge at hjemmetræne deres skadede børn, og modtage økonomisk støtte til dette, på trods af, at der i Servicelovens § 32 er hjemmel til at modtage økonomisk støtte til at hjemmetræne – også til øvelser i henhold til Family Hope Center's anvisninger. Århus kommunes forvaltning har været 1½ år om at tage stilling til familiernes ansøgninger, og først efter at forældrene har klaget til det ansvarlige politiske udvalg – Socialudvalget - gik Visitationsudvalget med til at drøfte bevillingernes størrelse med forældrene samtidig med at de indgav politianmeldelse af Family Hope Center.

- Poul Lundgaard Bak har fulgt sin egen private metode i sin tilgang til sagen, idet han:
  1. Startede sagen op og fortsatte sagen uden nogen form for evidens, der kunne støtte hans overbevisning.
  2. Politianmeldte Family Hope Center på et tidspunkt, som faldt sammen med, at han - sammen med resten af Visitationsudvalget i Århus Kommune - skulle træffe afgørelse vedrørende økonomisk støtte til de familier, der havde ansøgt om at hjemmetræne deres børn.
  3. Ignorerede Århus Politis afgørelse og undlod at informere de parter, han selv havde involveret i sagen, om afgørelsen.
  4. Undlod at indhente den information om Family Hope Center, der er tilgængelig, herunder undlod at tage imod invitationen om at mødes med den ledende læge i Family Hope Center.
  
- På baggrund af ovenstående, er der Hjernebarnets vurdering, at Poul Lundgaard Baks tilgang til sagen har været subjektiv, uprofessionel og ensidig, og man må spørge sig selv, hvad der egentlig skal til for at ændre Poul Lundgaard Baks overbevisning vedrørende Family Hope Center?

Vi vil meget gerne opfordre Dansk Pædiatrisk Selskab til at besøge Family Hope Centers læge, der vil være i Danmark fra den 10. juli 2010 og frem til den 1. august 2010. Dr. Thompson vil stå til rådighed, såfremt Dansk Pædiatrisk Selskab ønsker en dialog omkring de af Family Hope Center anbefalede øvelser. Dansk Pædiatrisk Selskab har mulighed for at kontakte Family Hope Center på e-mail: [team@familyhopecenter.org](mailto:team@familyhopecenter.org) og aftale et mødetidspunkt.

Med venlig hilsen

Tore Breilø  
Formand for Hjernebarnet

Munksøgård 24  
4000 Roskilde  
2618 2141

Kære Poul Lundgaard Bak,

Jeg skriver til dig for at finde ud af hvorfor du på vegne af Århus kommune udtaler dig til JP Århus 11. maj 2010 som du gør.

Jeg er formand for foreningen Hjernebarnet, som har til formål at støtte forældre der optræner deres hjerneskadede barn.

Der er specielt 3 punkter i artiklen, som bekymrer mig:

**1. Det fremgår af artiklen at du mener at dele af programmet er et direkte overgreb mod barnet og endvidere at det kan risikere kvælning.**

Jeg er meget forundret over dine udsagn. Det virker som om du generaliserer og ikke taler om et konkret barn. Øvelserne er altid tilrettelagt individuelt til det enkelte barn, og de bliver naturligvis udført efter nøje anvisninger og instruktioner. Jeg er vidende om, at du ikke har taget initiativ til at mødes med Family Hope Center om dine bekymringer – selv om Family Hope Center har inviteret dig til et møde. Jeg undrer mig ligeledes over, at du heller ikke har rettet henvendelse til Hjernebarnet for yderligere information. Det undrer mig, da du som kommunal embedsmand er underlagt officialprincippet og derfor har en forpligtigelse til at søge oplysninger om hvordan tingene hænger sammen. Da jeg ikke kender dine begrundelser for at mene at træningen kan føre til kvælning, og at den er et overgreb, samt det at du ikke er gået direkte til embedslægen, kan jeg ikke se andet end at dine bekymringer i bedste fald bunder i utilstrækkelig viden om træningen, og i værste fald er en magtdemonstration overfor en gruppe forældre med hjerneskadede børn.

Når du udtaler offentligt, at børn der hjemmetræner er udsat for overgreb, skaber du en unødigt og ubegrundet mistillid til både de forældre der træner, såvel som til det at træne sit hjerneskadede barn. Det er i forvejen en gruppe mennesker som i høj grad har bekymringer.

En stor gruppe børn har hjemmetrænnet i Danmark med offentlig støtte og under sundhedsfagligt tilsyn, siden 2000. Der har mig bekendt ikke været én eneste indberetning til sundhedsstyrelsen om, at disse øvelser har ført til skader.

Der er igangsat en videnskabelig undersøgelse for at vise effekten af intensiv træning efter IAHP og FHC's metoder.

Der er tusinder af børn der træner på denne måde verden over, heller ikke her er der konstateret skader.

De børn som i Danmark træner med offentlig støtte bliver tilset mindst 4 gange årligt. Ud over at de bliver fulgt af egne læger, amerikanske læger og sygehuse, er børnene også underlagt et kommunalt sundhedsfagligt tilsyn. Du drager i høj grad disse fagpersoners faglighed i tvivl.

Endvidere tilskriver du forældre en uvidenhed om, hvad de laver, og hvad de ved om egne børn, som du ikke har belæg for.

**2. Du udtaler "Der har været afholdt et møde mellem Socialministeriet, Indenrigsministeriet, og Lægeforeningen på baggrund af vores politianmeldelse."**

Når du udtaler, at der har været afholdt et tværsektorielt møde, bliver jeg bekymret over, at det tilsyneladende kun er embedsmænd der er involverede, og at disse skal agere udelukkende på Århus kommunes antagelser om hvordan træningen gennemføres. Gældende ret om parthøring bliver tilsyneladende ignoreret. Det kan virke som om Århus kommune er utilfreds med at forældrene har fået en ret til selv at træne deres hjerneskadede børn, hvis forældrene har ressourcerne til det og ikke finder det kommunale tilbud tilstrækkeligt.

**3. Du udtaler endvidere " Det er vigtigt og rigtigt godt at myndighederne går ind og kigger dette grundigt igennem og vurderer, hvordan man skal se på dette fremover".**

Når du som talsmand for Århus kommune understreger vigtigheden af at "myndighederne går ind og vurderer..." retter du en lang række anklager:

- at den lovgivning der foreligger ikke er tilstrækkelig gennemarbejdet – på trods af at der har været mulighed for at aflevere høringssvar i forbindelse med vedtagelsen af loven.
- du påtaler jo indirekte, at myndighederne ikke har ført et tilstrækkeligt sundhedsfagligt tilsyn.
- at forældre gennem træningen udøver overgreb, på deres børn.

Jeg vil derfor gerne bede om aktindsigt i alt materiale der vedrører politianmeldelsen af Family Hope Center.

Endvidere vil jeg gerne bede om aktindsigt i alt materiale vedrørende mødet mellem Socialministeriet, Indenrigsministeriet, og Lægeforeningen.

Jeg vil endvidere gerne modtage orientering om, hvad Århus kommune lægger til grund for, at mene at dele af træningen er overgreb samt at dele af træningen kan føre til kvælning.

]Med venlig hilsen



Tore Breilø

Formand for Hjernebarnet

Hjernebarnet er bekymret over at vi bliver beskyldt for ikke at have dokumentationen i orden når Sundhedsstyrelsen (herefter SST) og Dansk Pædiatrisk Selskab (herefter DPS), kan tillade sig at udtale sig om hvad vi gør - uden at de reelt har et kendskab til hvordan vi træner. Derfor remses her, et par af deres udokumenterede postulater op:

## Sundhedsstyrelsens notat:

*"Lægeforeningens etiske udvalg har med brev af 20. januar 2010 ligeledes henvendt sig til Sundhedsstyrelsen og endvidere til Socialministeriet. I brevet og på et opfølgende møde i Socialministeriet udtrykte Lægeforeningens etiske udvalg alvorlig sundhedsfaglig bekymring vedrørende Family Hope Centerets anbefalede træningsmetoder mv." Hvilke bekymringer og på hvilket lægefagligt grundlag eksisterer disse bekymringer? Denne påstand vil vi gerne have uddybet og dokumenteret.*

*"Sundhedsstyrelsen har tidligere bl.a. i notater i 2001 og 2002 udtalt sig om træningsmetoderne i relation til den såkaldte DOMAN – metode, der anbefales af Institute for Achievement of Human Potential (IAHP). Der er mindre forskelle mellem de to organisationers træningsprogrammer, men hovedparten af træningselementerne er de samme og metoderne kan således vurderes under et." Dette er ikke i overensstemmelse med sandheden, der er store forskelle på programmerne. Notatet i 2002 er blevet tilrettet netop fordi foreningen rettede henvendelse til SST. Vi vil gerne have dokumenteret disse forskelle og endvidere har vi svært ved at se hvordan SST kan generalisere de elementer der indgår i programmerne da træningsprogrammerne er individuelt tilrettelagt.*

*"Begge metoder er højintensive træningsmetoder, som anvendes til behandling af forskellige former for hjerneskade hos børn typisk i form af træning udført i hjemmet af familiemedlemmer m.fl. uden sundhedsfaglig uddannelse." Vi har i foreningen forældre, der for læger gerne må give børn neuroleptika, stesolid, væksthormoner med mere. Mener SST at det indebærer en risiko at det er instruerede forældre der udfører træningen og på hvilket grundlag anfægter SST det?*

*"For en detaljeret gennemgang af metoderne kan bl.a. henvises til artiklen "Behandling af børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade" i Ugeskrift for læger 2002: 5601-5603." Denne artikel omfatter kun Doman træning og giver ikke på nogen måde et sandfærdigt billede af hjemmetræning. Artiklen konkluderer endvidere at: Dansk Pædiatrisk Selskab og Dansk Neuropædiatrisk Selskab kan således ikke anbefale behandling efter Doman-metoden. Er dette en lægefaglig dokumentation eller en holdning?*

*"Sundhedsstyrelsen kan på baggrund af Dansk Pædiatrisk Selskabs aktuelle udtalelse konstatere, at der fortsat ikke foreligger videnskabelig dokumentation for metodernes effekt." Det er korrekt, men hvorfor nævnes det ikke at der pågår en videnskabelig undersøgelse af effekten af hjemmetræning?*

*"Sundhedsstyrelsen finder endvidere i overensstemmelse med Selskabets vurdering, at man fra et sundhedsfagligt synspunkt må nære betydelig betænkelighed ved nogle af de i programmerne anvendte metoder, herunder nogle af de fysiske træningsmetoder, de nævnte metoder til påvirkning af vejtrækningen samt iltbehandling." Hvilke metoder er betænkelige? og på hvilket grundlag? Er der nogen dokumentation herfor?*

*"Endvidere finder Sundhedsstyrelsen det dybt bekymrende såfremt der er børn, der på baggrund af FHC/IAHP's anbefalinger unddrages relevant lægelig/ sundhedsfaglig vurdering og nødvendig behandling." Vi har i Hjernebarnet ikke kendskab til at børn unddrages lægefaglig vurdering – tværtimod. Hvorfor nævner SST dette? Ifølge SST er der ikke rapporteret et eneste tilfælde af skader i forbindelse med*

hjemmetræningen og der er familier der har hjemmetrænnet siden 1999. Hvilken dokumentation er der for denne bekymring?

"Styrelsen skal yderligere særligt påpege, at hyperbar iltbehandling (tryk-kammer) i Sundhedsstyrelsens nugældende Vejledning vedr. lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 2001 samt i Styrelsens nye Specialevejledninger fra 2010 er fastsat som højt specialiseret sygehusfunktion, som kun kan anvendes af enheder/sygehusafdelinger, der opnår Sundheds-styrelsens godkendelse hertil." Hvorfor påpeger SST dette? De af vore børn, som bruger trykkammer, bruger et lavtryks-trykkammer med almindelig atmosfærisk luft (21 % O<sub>2</sub>) ved et lavt tryk på 4 PSI, svarende til at man befinder sig på 3 meters vand dog med luft omkring sig. Der bliver ikke anvendt ilt eller lignende under denne terapi.

"På baggrund af ovenstående er det Sundhedsstyrelsens konklusion, at træningsmetoderne indeholder visse elementer, som ikke kun er udokumenterede, men som også kan være forbundet med en ikke uvæsentlig risiko for børnenes helbred." Hvilke elementer, hvilke risici? og på hvilket lægefaglig grundlag konkluderes dette?

## Spørgsmål til DPS vurdering:

"Begge metoder er kendetegnet ved en opfattelse af hjernens/kroppens funktion og deres reparationsmekanismer, som helt afgørende afviger fra international anerkendte videnskabeligt baserede viden. Derfor er der flere elementer i begge metoder, som virker meningsløse eller uhensigtsmæssige." På Hvilken måde afviger metoderne, hvilken dokumentation er der for at flere elementer virker meningsløse eller uhensigtsmæssige?

"Patienter med svære sygdomme anvender i vid udstrækning alternative og udokumenterede metoder, som kosttilskud, massage, zoneterapi mm. i håb om at opnå en bedring i deres tilstand, som ikke kan opnås med de metoder, som anvendes i det etablerede behandlings/træningssystem." Hvilken dokumentation findes der for at forældre der hjemmetræner drives af et håb?

"Læger, som arbejder med svære sygdomme, som ikke kan helbredes eller bedres afgørende, er vant til at vejlede patienter omkring udokumenterede alternative metoder." Hvilket belæg er der for at vores børns sygdomme er uhelbredelige?

"Det afgørende i denne sammenhæng er, hvorvidt en alternativ metode kan indebære negative eller farlige bivirkninger for patienterne, og hvorvidt den kan påvirke patientens trivsel i negativ retning. DPS vil derfor gennemgå FHC/IAHP metodernes delelementer og belyse deres risiko for farlige eller negative påvirkninger af børnene. Det er dog vanskeligt at få oplysninger om delelementernes præcise sammensætning fra offentligt tilgængelige kilder, idet det enkelte barns program sammensættes individuelt." Hjernebarnet har ikke modtaget en eneste henvendelse om at få information! Vi har endda forgæves inviteret både DPS og SST til at mødes med Family Hope Centers læger – så hvordan kan det anføres at det er svært at få oplysninger?

"Metodernes kendetegnes ved, at mange øvelser udføres passivt af forældre eller hjælpere og udføres lang tid ad gangen, 6-7 dage om ugen. Øvelserne tilrettelægges individuelt, og informationer omkring de præcise øvelser er ikke umiddelbart offentligt tilgængelige. På grund af træningens massive omfang og mange



gentagelser er der i princippet mulighed for belastningsskader hos barnet, især når de udføres passivt og når barnet på grund af sit nedsatte funktionsniveau ikke er i stand til at stabilisere ryg og nakke. Det gælder især øvelser, hvor barnet trilles eller rulles." Er der dokumentation for at sådanne belastninger og/eller skader forekommer i højere grad hos hjemmetrænende børn end hos tilsvarende børn?

"DPS er bekendt med, at fysioterapeuter, som har fået lov til at vurdere børn som har gennemgået træning med FCH/IAHP, har iagttaget betydelig hypotoni (muskelslaphed) og overstrækning af leddene, samt udadrotation (drejning) af hofterne, som på længere sigt vil kunne hæmme børnene motorisk." Hvilken dokumentation ligger der til grund for at hjemmetrænende børn i højere grad skulle have hypotoni og overstrækning af leddene end andre tilsvarende børn?

"Der er ingen valid dokumentation for, at fysisk træning med en intensitet som ved FHC/IAHP-metoderne har en bedre effekt på børnenes udvikling end fysioterapi, som anvendes i kortere tid, for eksempel en time daglig." Hvert enkelt barn der træner efter IAHP eller FHCs metoder har dokumentation for barnets udvikling – så problemet må være at lægerne ikke kender effekten af fysioterapi. Hvilken dokumenteret effekt har en times daglig fysioterapi?

"Efter vores vurdering er det negative element i denne form for højintensiv træning især, at børnenes mulighed for en grad af selvbestemt dagligdag tilpasset barnets alder med en balance af leg, fritid, læring og samvær med andre børn, reduceres massivt, uden at der er en dokumenteret effekt af behandlingen." I familierne oplever vi at i og med at vores børns færdigheder øges – øges deres muligheder for sociale interaktioner og relationer. Hvilket grundlag er der for en påstand om at hjemmetrænende børn får et ringere socialt liv end andre tilsvarende børn?

"I FHC/IAHP anvendes metoder, som skal forbedre hjernens iltning. Dette forsøges opnået ved hjælp af genånding i en maske, som anbringes foran barnets mund og næse op til flere hundrede gange dagligt. Formålet med dette er at øge kulsyreindholdet i blodet og derved øge hjernens blodgennemstrømning. Gennem dette kan der opleves en kortvarig varmekøbsfølelse og eventuelt en kort ruslignende tilstand." Er der dokumentation for at dette er de eneste effekter ved denne metode? På hvilket grundlag udtaler DPS at der gives masker i op til flere hundrede gange?

"Ud over det anvendes der mekaniske metoder som forsøg på at forbedre vejrtækning. Dette sker ved at trykke på barnets brystkasse i takt med vejrtækning enten via familien/hjælper eller ved hjælp af specielle maskiner. Denne metode anvendes også under søvn."

DPS tager skarp afstand fra disse to metoder, de er uden hverken teoretisk eller praktisk dokumenteret positiv effekt, er i bedste fald virkningsløse og repræsenterer et overgreb over for børn, som kan være ude af stand til at sige fra. Hvilken dokumentation ligger der for at børn, ved øget ilttilførsel til hjernen bliver udsat for overgreb set i forhold til andre behandlingsformer hvor børnene ligeledes ikke kan sige fra?

"Anvendelse af iltbehandling er blevet undersøgt i videnskabeligt i kontrollerede forsøg med patienter med blandt andet blodpropper i hjernen, hjerneskader efter uheld, cerebral parese og autisme. Selv om der har været effekt i nogle studier, er den internationale konsensus, at der i øjeblikket ikke er tilstrækkelig dokumentation til at anvende iltbehandling rutinemæssigt." Hvilket grundlag ligger der for at påstå at hjemmetrænende børn rutinemæssigt anvender iltbehandling?

"Iltbehandling hos børn med hjerneskader kan indebære visse risici, specielt hos svært påvirkede børn, som lider af andre sygdomme, som f.eks. epilepsi eller lungesygdomme. Ilt kan ved forkert anvendelse være

skadelig for lungerne, det kan fremkalde kramper hos børn med epilepsi, og trykkammerbehandling kan medføre skader på trommehinder". Vi har i Hjernebarnet ikke kendskab til at børn bruger iltbehandling, DPS forveksler muligvis iltbehandling med Carbogen behandling. Hvilken dokumentation ligger der til grund for at påstå at hjemmetrænende børn i højere grad end tilsvarende børn, kommer til skade?

"DPS mener derfor, at iltbehandling af børn kun skal foregå i lægelig regi". På hvilket grundlag hviler påstanden om at den iltbehandling, som anvendes i træningen ikke sker i lægelig regi?

"I FHC/IAHP frarådes brug af visse hjælpemidler, som for eksempel kørestol, så længe træningen pågår. Denne holdning afviger markant fra det etablerede behandlingssystem, hvor hjælpemidler som skinner, korset og kørestole bruges til at give børnene mulighed for at gennemføre aktiviteter, som svarer til deres alders- og udviklingsniveau."

"At undlade brug af hjælpemidler er som udgangspunkt ikke farlig, men fratager børnene muligheder for en øget selvbestemmelse i henhold til WHO's retningslinier om rettigheder for handicappede. I manglen af en dokumenteret effekt af denne metode vurderer DPS, at dette kan nedsætte børnenes trivsel". På hvilken måde adskiller træningen af hjerneskadede børn sig fra den genoptræning der sker på offentlige sygehuse. På offentlige sygehuse vil en genoptræning af f.eks. evnen til at gå - ikke foregå i en kørestol? Hvilken dokumentation foreligger der for at hjemmetrænende børn ikke i samme eller endda højere grad får mulighed for at gennemføre sociale aktiviteter på netop deres niveau?

"IAHP har en ganske anderledes opfattelse af epilepsiens betydning for børn med hjerneskade en hvad der er internationalt anerkendt i øvrigt. Medarbejdere fra IAHP har fremført synspunktet, at epilepsi kan være gavnlig for hjernens udvikling (ref). Dette står i kontrast til al videnskabelig dokumentation, som har påvist betydelige skadevirkninger og endda øget dødelighed hos børn med ubehandlet eller dårligt kontrolleret epilepsi. Børnelæger har hos familier, som træner efter FHC/IAHP oplevet stor skepsis over for især medicinsk epilepsibehandling og set udtrapning af børnenes medicin på trods af hyppige anfald og anbefalinger om at fortsætte behandlingen." Er der dokumentation for at epilepsi hos hjemmetrænende børn er ubehandlet eller dårligt kontrolleret? Er der en overdødelighed hos børn med epilepsi som hjemmetræner i forhold til tilsvarende børn?

At undlade medicinsk behandling eller underbehandle epilepsi hos børn kan være forbundet med stor fare for deres helbred. DPS fraråder, at rådgivning omkring epilepsi hos børn skal foregå af andre end uddannet sundhedspersonale med erfaring indenfor epilepsibehandling." Hvilken dokumentation ligger der til grund for dels at påstå at udtrapningen af epilepsimedicin er skadelig for børnene og dels at denne udtrapning ikke sker under lægefaglig supervision?

"Forældre vælger at bruge FHC/IAHP metoderne til deres børn dels grundet håbet om at kunne opnå en afgørende bedring i deres svært syge barns tilstand, dels grundet en frustration over de ressourcer, som findes i det etablerede behandlersystem, hvor der desværre i mange tilfælde tilbydes for lidt fysioterapi og ringe mulighed for forældreinvolvering". Hvilken dokumentation ligger der til grund for at påstå at årsagen til at forældrene vælger hjemmetræning udelukkende begrundes af håb og et dårligt offentligt tilbud?

"Generelt er der meget lidt evidens for effekt af alle former for genoptræning, idet studier er vanskelige at tilrettelægge, børnene er meget forskellige og behandlingsforløbene strækker sig over lang tid. Det er dog international konsensus om, hvilke elementer der er gavnlige for børn med hjerneskader, og hvordan behandlingen af børn skal varetages i et tværfagligt team bestående af bl.a. pædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, børnelæger, ortopædkirurger, bandagister m.fl.". Hvilken international

konsensus er der tale om? Bliver denne konsensus brugt i Danmark og med hvilke dokumenterede resultater?

"FHC/IAHP anvender radikalt anderledes metoder, som indeholder elementer med potentiale for fare for liv og førlighed og nedsat livskvalitet hos børn med reduceret evne til at sige fra". Hvilke radikalt anderledes elementer er der tale om? På hvilken måde er de radikalt anderledes? Er der på nogen måder dokumenteret om dødsfald, reduceret førlighed eller reduceret livskvalitet hos børn der hjemmetræner?

"FHC/IAHP metoden kan ofte ikke integreres i et etableret behandlingssystem. Dermed er der ikke mulighed for at følge børnene via det officielle behandlesystem og derved supplere barnets behandling med det officielle tilbud og/eller følge behandlingseffekten." Vi vil meget gerne have denne påstand dokumenteret, da alle hjemmetrænende børn i Danmark er under sundhedsfagligt tilsyn.

"Derfor er der mulighed for, at børnene i sidste ende får en dårligere behandling." Hvilket lægefagligt grundlag er der for at påstå at hjemmetrænende børn får en dårligere behandling end tilsvarende børn i det offentlige behandlingssystem?

"Derudover er behandlingerne meget dyre, både i udgifter til kurser, specialredskaber, hjælpere og tabt arbejdsfortjeneste". Hvilket grundlag er der for at påstå at hjemmetræningen er dyrere end et tilsvarende tilbud i offentligt regi?

"DPS mener, at anvendelse af FHC/IAHP-metoderne kun kan retfærdiggøres, hvis der foreligger en klar dokumentation af behandlingseffekt. FHC/IAHP har dog ikke kunnet eller ønsket at dokumentere effekten, selv om metoderne har været brugt i over 40 år. Siden DPS har udtalt sig om FHC/IAHP i 2001 er der ikke kommet ny viden om behandlingernes effekt". Hvorfor i alverden udtaler DPS sig så i stedet for blot at udtale at de ikke har yderligere viden?

"Med loven om hjemmetræning har Danmark som det eneste land i verden ud over Norge valgt at give offentlig støtte til disse metoder, og medvirker dermed at til deres blåstempling og udbredelse. DPS har i debatten, i udtalelser og ved fortræde for Folketingets Socialudvalg inden behandlingen af forslag til lov om hjemmetræning gjort opmærksom på vores skepsis som fagfolk overfor FHC/IAHP metoderne og muligheden/retten til offentlig støtte til disse. Træning efter FHC/IAHP metoderne er forbundet med betydelige omkostninger, og DPS mener at disse penge kunne gøre betydelig større gavn hvis de ville blive brugt i det etablerede behandlesystem". Hvilken øget indsats vil det etablerede behandlesystem kunne give patienterne hvis de blev tilført midlerne fra hjemmetræning? Hvilken lægefaglig begrundelse ligger der til grund for at den udvikling de hjemmetrænende børn gennemgår, er uvæsentlige i forhold til den nytte, det etablerede behandlesystem vil gøre, hvis det fik tilført disse midler?

"Konkluderende mener DPS at FHC/IAHP metoderne indeholder elementer som kan være forbundet med risiko for børnenes helbred, eller som er reelle overgreb over for børn." Hvilke elementer? Hvilken risiko? Hvilke overgreb? Er der dokumentation for at der har fundet overgreb eller helbredstab sted i forbindelse med hjemmetræning?