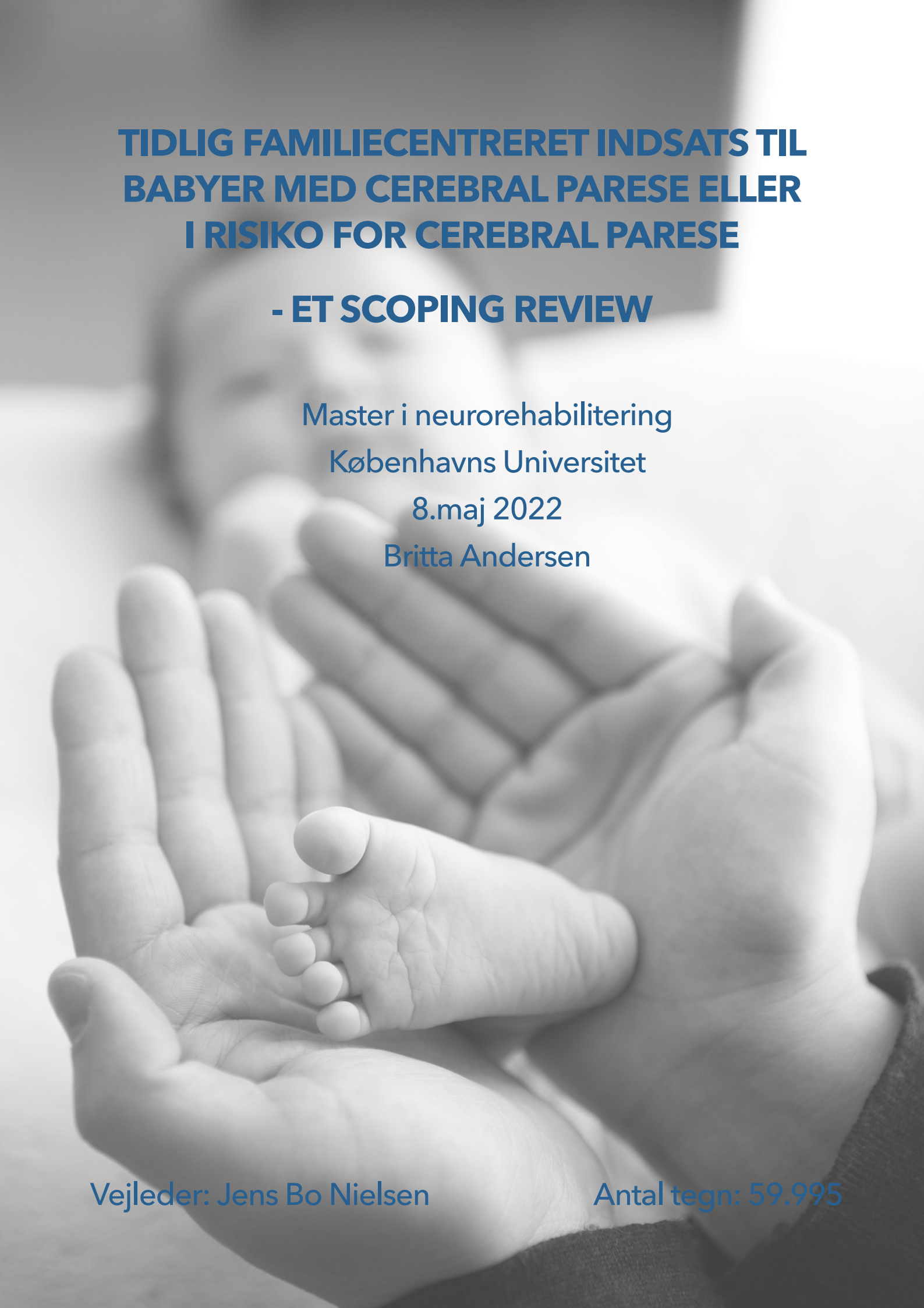




TIDLIG FAMILIECENTRERET INDSATS TIL BABYER MED CEREBRAL PARESE ELLER I RISIKO FOR CEREBRAL PARESE

- ET SCOPING REVIEW

Master i neurorehabilitering
Københavns Universitet

8.maj 2022

Britta Andersen

Vejleder: Jens Bo Nielsen

Antal tegn: 59.995

Indhold

Resumé	3
Summary	3
Indledning	4
Problemformulering	4
Teori	4
ICF og ICF-CY	5
Den tidlige udvikling	5
Cerebral parese	6
Tidlig Intervention	6
<i>Window of opportunity</i>	6
Neuroplastiske principper	7
Tilknytningsteori	8
Forældre-stress	9
Familiecentrering	9
Metode	10
Scoping Review	10
<i>Protokol</i>	10
Titel	10
Spørgsmål/problemformulering	11
Introduktion og formål	11
In- og eksklusionskriterier	11
Søgestrategi inkl. litteratursøgning	12
Data-bearbejdning	14
Data-analyse	14
Præsentation af resultater	15
Resultater	16
Kropsfunktioner og anatomi	16
Aktivitet og deltagelse	17
Omgivelser	17
Flere komponenter	19
Diskussion	21
Konklusion	23
Perspektivering	24
Bibliografi	26
Bilag	33

RESUMÉ

Formål: at belyse i hvilket omfang ICF-CY¹'s komponenter afdækkes i den tilgængelige litteratur og at uddrage hvilke indsatser, der bidrager til at øge babys funktionsniveau samt familiens generelle livskvalitet.

Metode: Scoping review med søgning i PubMed, PsycINFO og Web of Science. Fund sorteret i ICF-CY-ramme.

Resultater: KFA: 17 artikler, aktivitet og deltagelse: 2 artikler, omgivelser: 19 artikler og 27 artikler med et blandet fokus.

Konklusion: *KFA-komponenten* bør bestå af en kombination af stimulering af udvikling, inkl. trial-and-error, opgave- og kontekst-specifikke mål, som er passende i udfordringsniveau. (1, 2) Der er fundet effekt af spontant motorisk adfærd med trial-and-error, med mest muligt "hands-off". (3) *Aktivitets- og deltagelseskomponenten* bør indeholde støtte til forældre-barn interaktion. (1, 2) Der ses forbedring i forældres følsomhed og afstemthed. (4, 5) *Omgivelses-komponenten* bør indeholde beriget miljø, støtte til at opbygge forældre-kapacitet og -ekspertise, samt coaching og undervisning. Forældres mål, forhåbninger og deltagelse bør være centrale. (1, 2) Der bør være fokus på forældre-terapeut-samarbejde. (6)

SUMMARY

Objective: to investigate to which extent the components of the ICF-CY¹ are covered in the literature and to extract which interventions contribute in increasing the baby's level of function and the general quality of life of the family.

Method: Scoping review searching PubMed, PsycINFO og Web of Science. Sorted using the ICF-CY as a framework.

Results: *Body functions and structures:* 17 articles, *activities and participation:* 2 articles, *environmental factors:* 19 og 27 *mixed* articles.

Conclusion: *Body functions and structures-component* should comprise of a combination of stimulation of development, including trial-and-error, task and context specific goals, that are adjusted in level of challenge. (1, 2) Effect has been found on spontaneous motor behavior with trial-and-error, with as much "hands-off" as possible. (3) *Activities and participation* should consist of support of parent-child interaction. (1, 2) Improvement of parental sensitivity and responsiveness has been found. (4, 5) *Environmental* interventions should include enriched environment, support in building parental capacity and expertise, coaching and education. Parental goals, aspirations and participation should be central. (1, 2) Focus on parent-therapist-cooperation is recommended. (6)

¹ International Classification of Functioning, Disability and Health - Child and Youth (7)

INDLEDNING

I denne opgave vil jeg forsøge at belyse den tidlige indsats for et barn født med cerebral parese (CP) eller i risiko for CP fra et bio-psyko-socialt perspektiv. Her vil jeg benytte ”International Classification of Functioning, Disability and Health – Child and Youth” (ICF-CY) modellen som ramme (7). Grundtanken i ICF og ICF-CY er at alle komponenter er vigtige og bør tages i betragtning. ICF-CY har dets menneske- og verdenssyn baseret i principperne i FNs handicapkonvention. (7) Disse inkluderer *“fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet”, “tilgængelighed”* og *“respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har, samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet”*. (8) ICF-CY fokuserer endvidere på *familien* som kontekst for barnet, barnets evne til at *deltage* i sociale kontekster og *omgivelserne*. (7)

Med en bred søgning ønsker jeg at være åben for forskelligt fokus i forskellige studier. Jeg ønsker at afdække effektive indsatser indenfor de enkelte komponenter, men også at belyse kompleksiteten og dilemmaet i at fokusere ensidigt på kun et enkelt komponent.

En grundig bred gennemgang af litteraturen vil bidrage til min egen forståelse og viden, men også være med til at kvalificere indholdet i et eksisterende tilbud om tidlig indsats til familier med babyer i risiko for CP på min arbejdsplads. Formålet er at sikre, at vi baserer vores tilbud på nyeste og bedste, tilgængelige viden. Under udviklingen af det nuværende tilbud om tidlig indsats, oplevede vi at det var meget forskelligt hvad familier blev tilbudt. Dette ville vi naturligvis gerne afhjælpe, til dels fordi det gav store frustrationer for de familier vi mødte, men også fordi vi ved, at den tidlige tid for et barn i risiko er vigtig og en tid, hvor man kan gøre en forskel. (9, 10)

Grundtanken i ICF-CY og erfaringer med familier leder mig frem til nedenstående problemformulering.

PROBLEMFORMULERING

Hvilke bio-psyko-sociale indsatser bidrager til at øge en babys funktionsniveau og familiens livskvalitet for familier med babyer (0-1 år) i risiko for cerebral parese?

Mit formål er altså både at belyse i hvilket omfang ICF-CY's komponenter afdækkes i den tilgængelige litteratur og at uddrage hvilke indsatser/tilgange, der bidrager til at øge babys funktionsniveau samt familiens generelle livskvalitet.

TEORI

Først vil jeg her kort gennemgå min valgte ramme - ICF-CY. Derefter den tidlige udvikling og definitionen af CP, tidlig intervention og principper for neuroplasticitet. Slutteligt vil jeg sætte fokus på tilknytningsteori, forældrestress og familiecentrering.

ICF OG ICF-CY

ICF inddeles i sundheds- og sundheds-relaterede komponenter. Overordnet set inddeles komponenterne i “Kropsfunktioner og Anatomi” (KFA) og “Aktivitet og Deltagelse” (se bilag 1). Man beskriver hvad en person kan og gør, lige såvel som man beskriver, hvad en person ikke kan og ikke gør. Desuden inddrager ICF omgivelsesfaktorer, der har indflydelse på mennesket, der beskrives. (7)

Da funktionsevnenedsættelser og sygdom/sundhed er anderledes for børn/unge end for voksne, udviklede man i 2002 ICF-CY. ICF-CY tilføjer at udvikling er en dynamisk proces, der foregår i samspil med og i afhængighed af omgivelser, hvor forældre/primære omsorgspersoner er essentielle i et barns udvikling. (7) WHO beskriver endda i 2006, at et barns funktion ikke kan ses isoleret fra familiekonteksten, og at indflydelsen fra familie-interaktionen på et barns funktion er større under udviklingen end på noget senere tidspunkt. Derudover understreges, at familien sætter ramme for erhvervelsen af diverse færdigheder i løbet af livets første to årtier, men at fysiske og sociale omgivelser også er afgørende. (7)

DEN TIDLIGE UDVIKLING

Af gode grunde har vi ikke et komplet billede af den menneskelige udvikling, men kombineret med observationer fra dyreverdenen har man et ret godt overblik. (11)

Fra sidste trimester til og med første leveår stortrives synapse-dannelse samt axonal- og dendrit-sprouting. Store dele af hjernens myelinsering sker under det første leveår. Mange udviklingsprocesser, såsom myelinisering, synapse-formation og -elimination fortsætter gennem barndommen og den tidlige ungdom. (11)

Et fosters udvikling er en kompleks vel-orkestreret kæde af begivenheder, som styres både af genetik og miljø. Udvikling af rygmarg og hjernebark sker sideløbende. (12) Den cortico-spinal nervebane dannes, ved at axoner vokser ned i rygmargen, dette ses allerede i uge 11 af graviditeten. Overkrydsning af nervebaner kan ses fra uge 14. Rygmargen modtager initielt næsten ligeså mange forbindelser fra begge hjernehalvdele. Det er vigtigt, at der både er axoner der krydser og axoner, der ikke krydser, for at få velkoordinerede bevægelser. Senere sker en aktivitets-afhængig reorganisering, hvor forbindelserne fra den modsatte hjernehalvdel bliver dominerende. (12)

Menneskebørn har behov for omsorg og hjælp fra fødslen, faktisk er vi kun selv i stand til at trække vejret, mens alle andre voluntære bevægelser først ses efter den aktivitets-afhængig reorganisering - eller pruning - der både sker før og efter fødslen, således at kun de mest funktionelle forbindelser forbliver. Hos katte sker dette over 4 uger i 2-3 månedersalderen. Forstyrrelser her kan medføre nedsat funktion. Den samme pruning - og dermed følsomme periode - ses også hos mennesker omkring 3-4 månedersalderen. Funktionelt ses det hos mennesker, at man efter denne periode udvikler målrettede bevægelser. (12)

Ovennævnte mere målrettede bevægelser forbindes med *figdity movements*. (13) Fidgety movements ses ved typisk udviklede babyer omkring 9-20 uger postterm. (14) Der ses ikke kun mere målrettede

bevægelser med hænder, men også mere målrettede spark med fødderne. Ritterband et al (13) foreslår at fremkomsten af *Fidgety movements* markerer en periode med aktivitets-afhængig cortico-spinal reorganisation med forbedret motoriske færdigheder til følge. Denne tanke bestyrkes af kobling af muskel - og cortex-aktivitet. (13)

For at kunne udføre koordinerede række- og sparke-bevægelser, og understøtte motorisk læring, er senso-motorisk integration nødvendig, sammen med evnen til at justere egen motorisk aktivitet baseret på den feedback, man får fra omgivelserne. Dette taler for tilstedeværelsen af evnen til at forudsige sensorisk feedback på en given bevægelsen. Når man forstår egne bevægelser, er det nemmere at forstå andres og at forstå egen evne til at påvirke verden. Fx at sparke til en uro, der afgiver en lyd som svar på sparket. Denne forståelse ses ved babyer ned til 3-5 måneder gamle. (13)

Denne fine udvikling er på mange måder både præcis og fleksibel, men samtidig sårbar for at der kan opstå fejl. Især i den tidlige udvikling under graviditeten kan der opstå fejl og skader, og selv de mindste skader kan få store følger. En af de hyppige følger er CP, dog uden forståelse for de specifikke processer, der forårsager dette. (12) Man ved dog, at der er sammenfald mellem for tidlig fødsel og forekomsten af CP. Ifølge Reid et al (15) ses at 1,2 barn ud af 1000 født efter uge 37 diagnosticeres med CP, mens CP-raten for børn født i uge 32-36 er 4,4 ud af 1000. For børn født i uge 28-31 og før uge 28 er CP-raten hhv. 37,5 og 86,5 børn ud af 1000. (15) Denne viden gør at størstedelen af forskning definerer for tidlig fødsel som "høj-risiko". (16)

CEREBRAL PARESE

CP defineres som en gruppe af permanente forstyrrelser i udviklingen af bevægelse og kropsholdning, forårsaget af ikke-progressive forstyrrelser opstået i den udviklende hjerne hos foster eller baby. Disse udviklingsforstyrrelser kan give begrænsninger i barnets aktiviteter og muskelkoordinering, men også kognitive og emotionelle udfordringer. Herudover kan der ses sekundære adaptationer, fx nedsat bevægelighed og kontrakturer over led, grundet forandringer i muskler, sener og led. (17-19)

I Danmark lever der omkring 10.000 mennesker med CP og ses hos 1,8 pr 1.000 levendefødte børn. Der fødes således årligt mellem 125 og 150 børn med CP i Danmark. (20, 21)

TIDLIG INTERVENTION

Tidlig intervention kan være en lidt udefinerbar størrelse, fordi der ikke er konsensus om hvornår, hvad og hvordan, men der er dog enighed om, at det er bedre end ingenting. (10) Tidlig intervention bør introduceres så tidligt som muligt, så man kan udnytte neuroplasticiteten bedst muligt. (2) I Danmark er median-alderen for diagnosticering ifølge Granild et al (22) 11 mdr, med 22% før 6mdrsalderen og 51% før 12mdrsalderen (børn født mellem 1995 og 2003).

Window of opportunity

Herskind, Greisen og Nielsen (10) pointerer, at man ikke kan afgøre om der findes kritiske perioder i den menneskelige udvikling, ligesom der gør for fx katte. Der er dog bred enighed om, at man

derimod kan tale om følsomme perioder under menneskets udvikling. Det vil sige perioder, hvor børn er mere modtagelige for omgivelsesmæssige påvirkninger, dette gælder fx for perceptuelle, motoriske og kognitive funktioner. Baseret på fund fra killinger er teorien, at den periode hvor corticospinal-banerne forfiner deres funktionelle forbindelser, kan defineres som sensitive perioder. I så fald kan det første leveår betragtes som en sensitiv periode. Dette er dog meget usikkert. (10) Rotte-studier har vist, at efter tidlig hjerneskade ses der bedst mulighed for at genskabe forbindelser og finde funktionelle løsninger i den periode, hvor der er mest dendrit-aktivitet og synapse-formation. Såfremt dette også er gældende for mennesker, skriver De graaf-Peter og Hadders-Algra (11) at denne periode vil ligge mellem 28 uger postmenstruel og 15 måneder. Hensch (9) beskriver en kritisk periode for synsudviklingen, men pointerer, at der for andre systemer er funktionel plasticitet gennem livet. Derudover skriver Hensch (9) at ved at skabe multiple anatomiske baner gennem en barndom fyldt med erfaringer, skaber man bedre muligheder for plasticitet senere i livet.

Der er således perioder med større potentiale for plasticitet, men mulighed for plasticitet - og dermed læring - gennem hele livet.

NEUROPLASTISKE PRINCIPPER

Neuroplasticitet danner grundlaget for ændringer i vores hukommelse, egenskaber og adfærd - og dermed læring og erhvervelse af færdigheder. Læring af en nye motoriske færdigheder skaber forandringer i hjernebarken i motorisk cortex. En anden form læring - eller rettere tilpasning - ses ved adaptation, hvor hjernens interne model opdateres på baggrund af ny information - feedback - fra kroppens sansesystem. Dette sammenholdes med den eksisterende model, som den intenderede bevægelse blev baseret på.

For at en indlært færdighed bliver lagret i hukommelse kræves konsolidering, som understøttes af vores dopaminerge belønningssystem. (23)

Nielsen og Lundbye-Jensen (23) beskriver følgende elementer, som vigtige for neurorehabilitering; træning skal være intensiv, udfordrende og tage tid. Det kræver aktiv deltagelse og skal være motiverende. For bedste effekt skal belønning være umiddelbar og feedback skal være simpel. Tiden efter træning og søvn er vigtig for konsolidering. I 2015 tilføjer Nielsen et al (24), at der bør være fokus på at man tager ansvar for egen læring - og bruger terapeuter som coaches og at træningen individualiseres.

Alle disse principper er vigtige og oftest er flere på spil samtidig, men jeg vil her kun uddybe “*aktiv deltagelse*” og “*intensitet*”. *Aktiv deltagelse* er vigtig fordi den centrale bearbejdning af sensoriske input er meget forskellig, afhængigt af om den sensoriske feedback produceres som en del af en aktiv eller passiv bevægelse. At udføre en bevægelse er et vel-orkestreret samspil mellem fremmende og hæmmende processer. Hvis man ikke selv er aktivt deltagende, vil man mangle denne fine regulering. Det sensoriske feedback vil følgelig også være anderledes og blive modtaget anderledes. (24) Derudover vil det på mere lokalt niveau, ses at en aktiv kontraktion medfører andre processer, end der ses ved passiv bevægelse, hvor væv og sener ikke udsættes for samme stimuli ved passiv

bevægelse, som ved aktiv muskelkontraktion. Sidst, men ikke mindst fremmer aktiv deltagelse også repræsentationen af de interne modeller og opdateringen af disse. (24)

Intensitet handler om hvor meget der skal til før man ser ovenfor beskrevne forandringer og derfor vigtig. Studier har vist, at aber skal foretage 600 armbevægelser for at der sker plastiske forandringer i den motoriske hjernebark og undersøgelse af cubanske tobaksarbejdere viste, at det krævede 10.000 timers træning for at lære at rulle en cigar så hurtigt som muligt. Det kræver altså meget arbejde - og tid - at lære nye færdigheder. (23, 24) Grundlæggende handler det om longterm potentiation (LTP), som kræver intensive, gentagende aktionspotentialer, som medfører glutamat-frigivelse i den synaptiske kløft (fra præsynapsen), hvorved følsomheden for forbindelsen øges. Nye AMPA-receptorer skabes i den post-synaptiske del, som kan bruges i fremtidige depolariseringer. På sigt dannes der - grundet protein-syntese - flere dendritter og den synaptiske forbindelse forstærkes. (12) Studier på neuroplastiske forandringer hos raske voksne har typisk involveret træning hver eller hver anden dag og typisk i 30 min. (24) I praksis ser man at børn i 1,5årsalderen i gennemsnit er motorisk aktive - motorisk lærende - knap 4 timer dagligt. (25)

TILKNYTNINGSTEORI

Børn har behov for at danne relation - tilknytning - og at blive mødt af tilgængelige, sensitive voksne. (26, 27) Hermed skabes erfaringer, som ifølge Bowlby, gemmes i *Internal Working Model* (IWM). Denne base er med til at afgøre om et barn defineres som havende en sikker tilknytning, hvor man vil se et barn, der har balance mellem at udforske omgivelserne og at søge nærhed og støtte fra trygge voksne, når det oplever stress. (27) Behovet for denne trygge relation understreges af Harlows forsøg med rhesus-aber, hvor baby-aber foretrak en "blød bamse-mor" fremfor en "stålburs-mor" som havde mad. Babyer kan være tilknyttet flere voksne, de søger nærhed og sensitiv adfærd fra den voksne mere end mad. (26)

Problemer i tilknytningen opstår, når børn oplever, at forældre er mindre tilgængelige eller helt utilgængelige. Her udvikles en utryg tilknytning og en utryg IWM om deres forældres tilgængelighed. Her ser man, at barnet har to mulige reaktioner. Enten vil det holde deres opmærksomhed på tilknytningspersonen (forælderen) og dermed ikke søge at udforske sine omgivelser. De udtrykker angst for afvisning og de søger støtte, selv når de ikke er stressede. Eller, hvis forælderen er helt utilgængelig - endda afvisende eller ignorerende - kan man se at barnet udvikler en *avoidant* adfærd. Børn der har en utryg avoidant tilknytning søger at holde deres fokus på omgivelserne, væk fra forælderen. De minimere deres signaler og søgen efter tilknytning i stressede situationer, måske for at undgå afvisningen. (27)

Dette tydeliggør vigtigheden af tilgængelige forældre og herunder sættes derfor fokus på forældre-stress og hvad man ved om, hvordan det er anderledes, for forældre med børn født for tidligt eller i risiko for CP eller lignende udfordringer.

FORÆLDRE-STRESS

Selv om det i almindelighed betragtes som en glædelig begivenhed at blive forældre, er det også alment anerkendt, at det er en overgangsperiode, som involverer voldsomme forandringer og generelt en stressende livsoplevelse. (28) Forældre-stress opleves, når forælderen føler at forælder-rollens ansvar og forpligtelser overrumpler dem. Forældre-stress forbindes med mindre succesfuld selv-regulering, hvilket påvirker barnets livskvalitet i de tidlige år. (29)

Et barns sundhed og velbefindende og forælders psykiske, emotionelle og sociale sundhed hænger uløseligt sammen. (30) Hvis ens barn tilmed er for tidlig født kan det ligefrem være en traumatisk oplevelse at bliver forælder. (29) Ligeledes er det mere stressende at være forælder til et barn med CP end et barn uden udfordringer. Forældre til børn med kommunikationsudfordringer, intellektuelle funktionsevnesnedsættelser eller smerter, er i meget høj risiko for stress. (30) I et kvalitativt studie fra 2015 fandt Woodgate et al (31), at forældre til børn med komplekse behov påtager sig flere roller og at disse roller er mere intensive end hos forældre til typisk udviklede børn. Studiet beskriver roller såsom “sundhedspersonale”, “socialrådgiver”, “elev”, “lærer”, “detektiv”, “vogter” og “advokat”. Det anerkendes at alle forældre påtager sig disse roller, dog i mindre grad og i kortere tid end forældre til børn med komplekse behov. Sidst, men ikke mindst beskriver studiet at forældre til børn med komplekse behov, oplever fysiske og psykiske sundhedsproblemer. (31)

FAMILIECENTRERING

Som beskrevet ovenfor kan et barns funktion ikke ses isoleret fra familiekonteksten, herunder at familien sætter rammen for erhvervelsen af færdigheder. (7) Derfor er det naturligt at Socialstyrelsen i deres forløbsbeskrivelse om “*Børn og unge med komplekse følger af cerebral parese*” fra 2019 (32) anbefaler en familiecentreret indsats. Herunder at understøtte et godt familieliv ved at yde støtte til forældrenes hverdag og at tilbyde forældre støtte til at mestre opgaven med at udvikle og opdrage et barn med betydelig funktionsevnesnedsættelse. Desuden anbefaler socialstyrelsen at forældre støttes til netværksdannelse med andre i sammenlignelig situation. (32) CanChild² definerer familiecentreret service ved at man anerkender at hver familie er unik, er konstanten i barnets liv og er ekspert på barnets evner og behov. Desuden lægges vægt på, at familien sammen med fagpersoner tager informerede beslutninger, og at hele familiens ressourcer og behov tages i betragtning. (33) I patient-centreret tilgang i Danmark tager man udgangspunkt i tre kerneprincipper: *etablering af et ligeværdigt partnerskab*, *fælles beslutningstagen* og en *helhedsorienteret indsats*. (34) Coulter og Oldham (35) tilføjer at patientcentreret tilgang betyder, at man skal behandle patienterne som individer og som lige partnere, hvor man anerkender det enkelte menneskes evner og potentialer og ikke ser patienterne som ofre eller passive modtagere af en service.

Eftersom ICF-CY rammen definerer forældre som værende barnets ramme betragtes principperne for patientcentrering også at gælde for familiecentrering.

² CanChild er et non-profit forsknings- og uddannelsescenter under McMaster University, Ontario, Canada (<https://www.canchild.ca>)

METODE

Herunder gennemgås først metoden scoping review med udgangspunkt i *JBIManual for Evidence Synthesis* (36) og, som en del af nedenstående beskrevne protokol, min litteratursøgning.

SCOPING REVIEW

JBIM beskriver at et scoping review kan bruges til at udforske omfanget af litteraturen på et bestemt område og til at organisere og sammendrage den fundne viden. (36) Derudover søges at sætte fokus på huller i den nuværende praksis og litteratur. (37) Endvidere bruges scoping review til at lægge op til fremtidig forskning. (38)

Eftersom man i scoping review ikke syntetiserer data, men blot danner overblik, vil man oftest ikke skulle forholde sig til metodiske begrænsninger og risk of bias. Dette vil ofte medføre at man ikke kan overføre fund til kliniske retningslinjer, hertil vil systematisk review være mere egnet. (36) I et scoping review kan man inkludere flere former for litteratur, dvs. fx ikke kun RCT-studier, men også reviews, der forklarer, beskriver eller teoretiserer. (37) Selv om scoping review generelt set er friere i sin metode, kræves der dog stadig gennemsigtighed og grundighed i søgning og behandling af data. (37)

Protokol

JBIM beskriver at en *A priori* protokol skal udarbejdes forud for et scoping review. Denne skal indeholde:

- ▶ Titel
- ▶ Spørgsmål (problemformulering)
- ▶ Introduktion (herunder formålet)
- ▶ Inklusionskriterier
- ▶ Søgestrategi
- ▶ Data-bearbejdning
- ▶ Data-analyse
- ▶ Præsentation af resultater. (36)

Formålet med en protokol er både gennemsigtighed i processen og at have en guide til arbejdet og sikre at man følger den tænkte retning. Hvis man afviger fra sin oprindelige plan er det vigtigt, at det fremgår tydeligt i protokollen. PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Review) (bilag 2) vil kunne benyttes som checkliste. (36)

Herunder beskrives teorien i elementerne i en protokol, efterfulgt af elementet i min protokol. Samlet version af min protokol kan ses i Bilag 3.

Titel

Ifølge JBIM skal titlen være letforståelig og indeholde ordene “scoping review”, samt definere hvad det er man ønsker at undersøge. (36)

Dette overholdes i opgavens titel.

Spørgsmål/problemformulering

Her skal man kunne finde reviewets *Population*, *Concept* og *Context* (PCC) og ledes frem til in- og eksklusionskriterierne. (36)

Herunder definition af PCC, samt hvordan det bruges i opgaven.

Problemformulering: Hvilke bio-psyko-sociale indsatser bidrager til at øge en babys funktionsniveau og familiens livskvalitet for familier med babyer (0-1 år) i risiko for cerebral parese?		
	Definition	I opgaven
Population	Karakteristika (fx alder, køn, diagnose)	Børn med CP eller i risiko for CP i alderen 0-1 år
Concept	Essensen af det reviewet vil fokusere på (fx intervention og/eller fænomen og/eller outcomes)	Tidlig indsats (alle tilgange og vinkler)
Context	Tid, tema, geografi	Indenfor for de sidste 20 år Primært udenfor hospitals-regi Bio-Psyko-social - beskrevet vha ICF-rammen

Introduktion og formål

Introduktionen bør være omfattende og dække alle hovedelementerne i reviewet, dog under forudsætningen af at et scoping review er eksplorativt og der pr definition derfor kan fremkomme enmer, som ikke er kendt ved den indledende fase. Formålet bør tydeligt fremgå. (36)

I denne opgave er dette omfattet af indledning og teoriafsnit.

In- og eksklusionskriterier

Formålet med in- og eksklusionskriterier er både at hjælpe læseren til at forstå processen og at hjælpe forfatteren i at udføre processen. (36)

I nedenstående tabel beskrives og begrundes de valgte in- og eksklusionskriterier.

Kriterie	In-/eksklusion	Begrundelse
Udgivelsesår	Inklusion: udgivet 2012 til nu	Ønsker nyeste viden, men samtidig vil jeg ikke sætte grænsen for stramt
Børnenes alder	Inklusion: 0-1 år	Ønsker fokus på den tidlige intervention i forhold til barnets levealder og ikke tidligt i forhold til fx skolestart OBS - dog kan denne være lidt fleksibel, hvis et studies populationsalder er fx 0-3 år (her vurderes den overordnede relevans)

Kriterie	In-/eksklusion	Begrundelse
Geografi	Eksklusion: 3.verdenslande	Fordi de strukturelt, økonomisk og kulturelt vurderes at være for anderledes end DK
Diagnoser	Inklusion: præmaturitet, høj risiko for CP, CP eller anden medfødt udviklingsforstyrrelse Eksklusion: andre medicinske diagnoser, såsom cancer eller hjerteproblemer	Fordi de inkluderede livssituationer er mere sammenlignelige end veldefinerede medicinske forløb.
Sprog	Inklusion: Engelsk, dansk, norsk eller svensk	Pga. begrænsede sproglige evner og fordi det vurderes at der er større sammenlignelig med lande der taler - og udgiver på - engelsk, dansk, norsk eller svensk. Det er dog ikke et sikkert eksklusionskriterie, derfor også ovennævnte geografiske kriterie
Oversigtsartikler	Eksklusion: Hvis der findes nyere af sammen forskningsgruppe, fravælges de ældste	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere
Protokoller, pilotstudier, feasibility studier	Eksklusion: Hvis der foreligger det endelige studie, fravælges for-arbejdet	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere
Fag	Inklusion: Terapi, medicin, psykologi Eksklusion: sygepleje	Fordi sygepleje oftest vil foregå i hospitalsregi - og jeg gerne vil fokusere på livet efter hospitalet (dvs. barnets første leveår) og fordi neonatal-sygepleje er et speciale i sig selv

Søgestrategi inkl. litteratursøgning

Søgestrategien for et scoping review skal være så omfattende som muligt indenfor de givne tids- og ressourcerammer. Det kan være relevant at søge i flere former for litteratur (reviews, studier og teoretiske bidrag). Derudover er søgningen i et scoping review iterativ og man kan udvide søgningen (nye søgeord) undervejs, som man bliver klogere. Vigtigst af alt er blot, at det er tydeligt hvordan man har udvidet og udviklet - og hvorfor. (36)

Da jeg ønsker et bio-psyko-socialt perspektiv, må jeg nødvendigvis inddrage søgebaser, der kan imødekomme dette. Jeg har valgt følgende databaser: PubMed, PsychINFO og Web of Science. Pubmed defineres som den vigtigste kilde til litteratur inden for det sundhedsfaglige område. Den dækker bl.a. medicin, naturvidenskab, biologi, folkesundhed, sygeplejevidenskab, psykologi og

sundhedsvidenskab. (39) PsycINFO er en abstrakt-database produceret af American Psychological Association og indeholder litteratur indenfor det psykologiske felt. (40) Web of Science samler litteratur fra bl.a. journaler, bøger og konferencer indenfor videnskab (inkl. socialvidenskab). Grå litteratur inddrages via Google (fx hjemmesider fra interesseorganisationer, aviser og fagblade). (41)

PCC er beskrevet ovenfor. Generelt har jeg fravalgt at benytte "kontekst" i mine søgninger, fordi jeg ønsker et så bredt perspektiv som muligt. De fulde søgestrengene kan ses i bilag 4a-6b og inkluderer søgeord og boolske operatoren. Yderligere begrænsninger i forhold til tid og geografi er defineret i in- og eksklusionskriterier ovenfor.

PubMed-søgning gav 220 hits, disse blev sorteret efter titel, hvorefter der var 82 hits.

PsychINFO-søgning gav 324 hits, disse blev sorteret efter titel, hvorefter der var 36 hits.

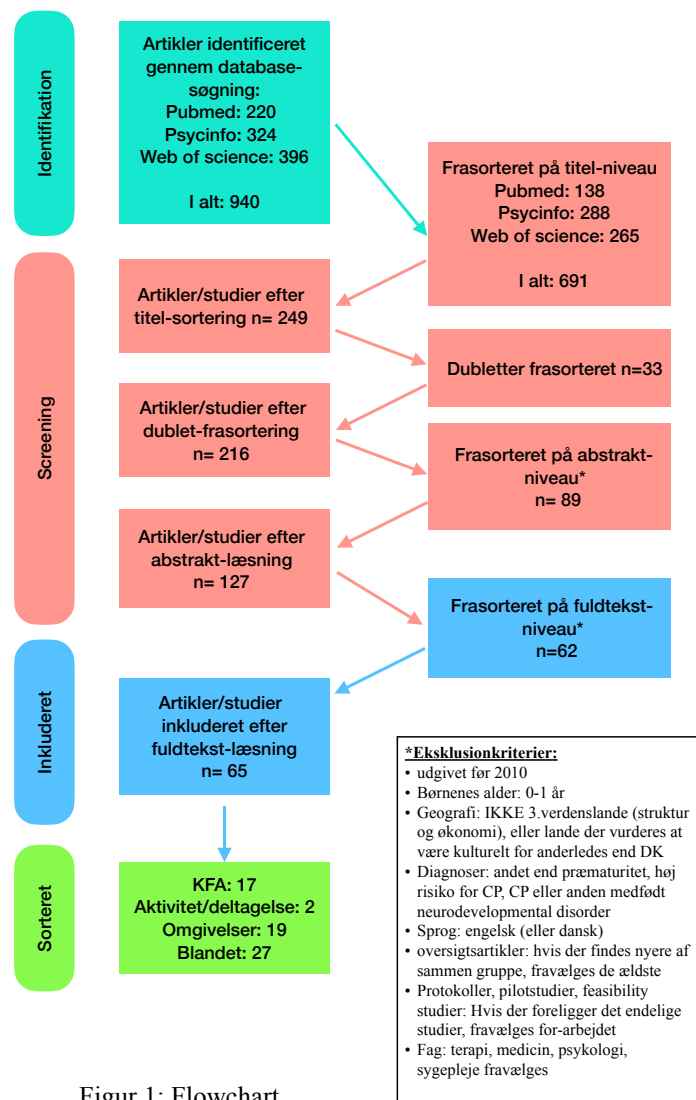
Web of Science-søgning gav 396 hits, disse blev sorteret efter titel, hvorefter der var 131 hits.

Som illustreret i flow-chart'et (figur 1) var der før abstrakt-læsning 249 hits i alt. Efter sortering for dubletter var der 216 tilbage. Efter abstrakt-læsning - ud fra ovenstående inklusions- og eksklusionskriterier - var der 127 artikel til fuldlæsning/screening.

Undervejs i processen erfarede jeg, at jeg havde overset en variant af et søgeord (high-risk). Derfor lavede jeg ekstra søgninger i alle databaser, for at sikre at jeg ikke havde overset noget på den bekostning.

I Pubmed gav det blot et ekstra hit, der blev sorteret fra pga årstal. Det samme var gældende for PsycINFO og Web of Science, dog skal bemærkes at en komplet replikation af søgning - dvs. uden high-risk gav tilføjelse, hvilket tyder på at der simpelthen er mere litteratur tilgængeligt.

Ved gennemlæsning af artikler fandt jeg at der var nyere versioner tilgængelig, hvorfor jeg erstattede med den nyere version. Fx blev et studie af Colditz et al (42) fra 2015 erstattet af den nyere version af samme forfatter (43) fra 2019.



Figur 1: Flowchart

Data-bearbejdning

JB1 anbefaler, at der altid er to til at udvælge og sortere data, (36) dette er ikke muligt i denne opgave. Det anbefales endvidere at det tydeliggøres hvordan og hvorfor forskellige artikler/studier³ fravælges i abstrakt- og fuldtekst-læsning. (36)

I denne opgave ligger in- og eksklusions-kriterierne til grund for frasortering.

Data-analyse

Analyse-metoden afhænger i høj grad af formålet med reviewet og forfatterens vurdering. Ofte vil det være tilstrækkeligt at analysere frekvens af PCC eller andre relevante data-områder. Dog kan man også vælge at dykke lidt dybere og bruge en ramme til at beskrive data. (36)

Jeg har - som defineret i indledningen - valgt at skabe et overblik ved at bruge ICF-CY som ramme for analysen, komplet overblik kan ses i bilag 7.

Det kan være lidt en gråzone hvornår en intervention klassificeres som det ene eller det andet - måske især når man taler om babyer. Fx vil en intervention, hvor det er forældrene, der udfører selve interventionen med barnet under vejledning af en fysioterapeut, kunne beskrives, som værende med intention om at påvirke barnets KFA, og dermed sorteres til KFA-komponenten. Men et lignende studie kunne være bygget op således at terapeuten uddanner forældrene til at varetage barnets træning. Der arbejdes måske endda med forældrenes vaner og mindset. I sådanne tilfælde vil det i sig selv være et mål at se forandring hos forælderen, fordi det er en formodning og et håb om at det vil gøre en forskel for barnet. Her vil artikler sorteres til omgivelses-komponenten.

En del studier har et sekundært outcome, der går på tværs af komponenterne. Jeg valgt at notere hvilket komponent studiets primære outcome relaterer sig mest til og desuden hvilket komponent selve interventionen relaterer sig mest til. En del af gråzone-artiklerne vil derfor blive defineret som hørende til flere komponenter. Det betyder konkret at et studie, hvor der fokuseres meget på forældrenes indsats i interventionen, kan ende med at høre til KFA, fordi forældrene her bliver et redskab til fx at sikre daglig intensitet, mere end det handler om forældrene som individer. Hvis der fx er syv outcomes på barnets motorik og kognition og et enkelt på forældre-stress, som desuden ikke bruges til andet end at begrunde feasibilitet, vil dette høre til KFA-komponenten i denne opgave. Se yderligere definition og differentiering mellem komponenterne herunder i figur 2.

ICF-CY komponent	Definition	I opgaven
KFA	KFA er en komponent under "funktionsevne". KFA indeholder blandt andet "mentale funktioner", "neuromuskuloskeletale og bevægelses-relaterede funktioner", "strukturer i nervesystemet" og "strukturer relateret til bevægelse". (1)	Når jeg her sorterer en artikel under KFA vil det være fordi outcome eller intervention dikterer det. Når et studie fx har primær outcome som værende Alberta Infant Motor Profile (AIMS) og den kognitive del af Bayley Scales of Infant and Toddler development (Bayley) og interventionen er sansemotorisk træning med barnet, vil det blive sorteret under KFA.

³ Herefter bruges kun "artikler", og dækker også studier

ICF-CY komponent	Definition	I opgaven
Aktivitet og deltagelse	Aktivitet og deltagelse er ligeledes en komponent under "funktionsevne". Herunder hører blandt andet "læring af og anvendelse af viden", "kommunikation" og "interpersonelle interaktioner og relationer". (1)	Når jeg her sorterer en artikel under aktivitet og deltagelse vil fx være fordi det omhandler relations-dannelse, herunder forældre-barn relation.
Omgivelser	Omgivelser er en komponent under del 2: kontekstuelle faktorer, og indeholder blandt andet det fysiske miljø man befinder sig i, ens familie og nære relationer og de services og fagpersoner man har. (1)	De artikler jeg sorterer under omgivelser ender der, fordi de primært fokuserer på netop omgivelserne, det kan være et studie, der tilbyder psykologisk bistand til forældre for at modvirke øget forældre-stress eller et studie der fokuserer på at uddanne fagprofessionelle, således at de bedst muligt kan understøtte familien.
Flere komponenter		Når jeg her sorterer artikler som "flere komponenter" skyldes det primært at det ville være ærgerligt og misvisende at sortere under kun én komponent i henhold til ovenstående. I denne sortering hører således artikler, der har et bredt fokus i deres outcome og interventionstype. Det kunne være et studie hvor der interverneres både i forhold til barnets motorisk udvikling og til forældrenes stress og de to uafhængig af hinanden vurderes at være vægtige for studiets outcome.

figur 2: definition af komponenter og brug i opgaven

Ikke al litteratur er interventionsstudier eller reviews af disse, nogle har et mere undersøgende element i forhold til eksisterende praksis med henblik på at udvikle praksis, disse beskrives ligeledes under de forskellige komponenter, hvis deres fund vurderes at være relevant.

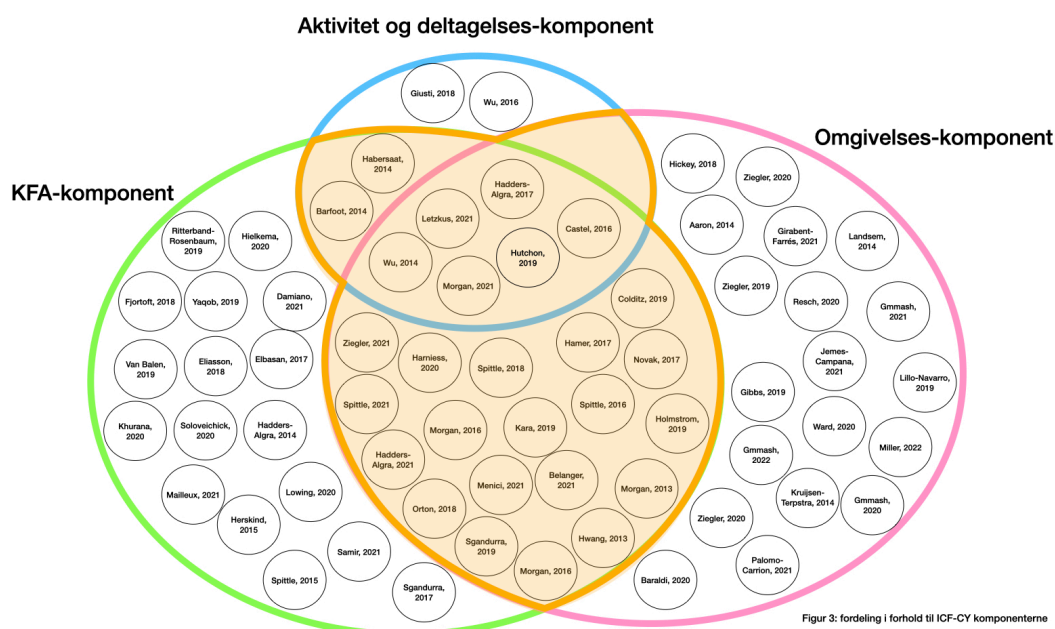
Præsentation af resultater

Resultater kan præsenteres som diagram, tabel og/eller deskriptivt. Blot det stemmer overens med formålet med reviewet. Ved at kortlægge data kan man identificere, karakterisere og summere evidens og huller i viden. (36)

I afsnittet nedenfor har jeg valgt at kortlægge data i en figur, der illustrerer hvorledes data er fordelt. Derudover har jeg valgt en deskriptiv tilgang, hvor jeg opsummerer indholdet af data indenfor de respektive komponenter af ICF-CY. Grundet opgavens omfang tillader jeg mig at opsummere og udelade nogle studier.

RESULTATER

Efter at have screenet de 127 artikler og sorteret disse efter præmisserne i figur 2, er der 17 artikler med fokus KFA. Der er 2 artikler med fokus på aktivitet og deltagelse. Der er 19 artikler med fokus på omgivelser. Der er 27 artikler med et blandet fokus. Figur 3 nedenfor illustrerer fordelingen på ICF-CY komponenterne.



KROPSFUNKTIONER OG ANATOMI

De 17 artikler - se figur 3 - er udgivet mellem 2013 og 2021 og kommer hovedsageligt fra Europa, Australien og USA. Syv er reviews, systematisk review eller oversigtsartikler, seks er RCT-studier, der er et eksplorativt studie med randomiseret design og et klinisk forsøg med kontrol-gruppe, men uden randomiseringen samt en enkelt poster og en enkelt case-rapport. Alle har fokus på præmature eller babyer i risiko for CP under 1 år, bortset fra posteren, der inkluderer børn op til 5 år.

Der bruges 38 forskellige outcomes, men alle med fokus på motorisk eller kognitiv udvikling hos barnet fx AIMS, Bayley, Hand Assessment for Infants (HAI) og Assisting Hand Assessment (AHA) for vurdering af barnets sansemotoriske udvikling.

Overordnet set er der enighed om at tidlig intervention med fokus på sansemotorik og kognition er vigtig og gør en forskel for barnets sansemotorisk og kognitive udvikling. (3, 10, 13, 44-51) Dette til trods for at blandt andet Herskind, Greisen og Nielsen (10) i et review fra 2015 siger at systematiske reviews har svært ved at vise blivende effekt. Omvendt er evidensen ikke tilstrækkelig til at afvise effekten af tidlig intervention.

De systematiske reviews rapporterer stor heterogenitet i studierne. Dette ses især som variation i interventionstyper, populationer og manglende kontrolgrupper. (10, 45) I en oversigt over systematiske reviews fra 2021 siger Damiano et al (50) at evidensinformede interventions-

principper vil støtte barnets aktive udforskning i et beriget miljø, sammen med større intensitet og opgavespecificitet.

Mere specifikt findes at baby-Constrained Induced Therapy (baby-CIMT) og Bimanuel Terapi (BIM) lader til at forbedre en-håndsfunktionen hos børn med unilateral CP. (51, 52)

En anden specifik tilgang er CareToy-systemet. I et RCT fra 2017 skriver Sgandurra et al (46) at CareToy kan give en effektiv, hjemmebaseret, individualiseret tidlig intervention målt primært på Infant Motor Profile (IMP). (46)

COPCA-tilgangen er blevet sammenlignet med typisk fysioterapi over 1 år hos 43 børn. Her fandt Hielkema et al (53), at der ikke var forskel på barnets motoriske og kognitive outcomes. Dog viser et studie af Van Balen et al (3) at interventioner med spontan motorisk adfærd med trial-and-error-tilgang, hvor terapeuten praktiserer mest muligt "hands-off", var associeret med forbedret postural udvikling. I et review fra 2014 skriver Hadders-Algra (44) at de tidlige interventionsprogrammer - herunder COPCA - der stimulerer alle aspekter af barnets udvikling ved brug af familie-coaching er de mest lovende.

Small Step studiet i Norge har ifølge Lowing et al (49) bidraget med evidens for "*you learn what you practice*". Dette især i forhold til grovmotoriske outcomes. En anden vigtig pointe i studiet er, at selv om tidlig intervention tyder på at være effektiv på kort sigt, påvirkes den langsigtede udvikling af mange forskellige og varierende faktorer. Khurana et al (48) har i et review fra 2020 ligeledes fundet at daglig forældre-leveret motorisk intervention forbedrer motoriske og kognitive short-term outcomes. Et studie af Elbasan (54) fra 2017 viste at familiecentreret Neurodevelopmental Treatment (NDT) ikke viste forbedring i motoriske og kognitive outcomes sammenlignet med en kontrolgruppe.

Derudover har to studier kigget på tilskud til den tidlige intervention - et studie (55) i forhold til injektion af cerebrolysin og et studie (56) i forhold til supplement af B12 og omega 3 fedtsyrer.

AKTIVITET OG DELTAGELSE

Der er meget få artikler, der blev sorteret under aktivitet og deltagelses-komponenten. De to jeg fandt omhandler hhv. "*Face-To-Face Still-Face*" (FFSF) paradigmet (5) og "*Clinic-Based Intervention Program*" (CBIP) og "*Home-Based Intervention Program*" (HBIP) (4). Alle tre interventionstyper viste gode resultater på forælder-barn-interaktionen (4, 5).

OMGIVELSER

De 19 artikler - se figur 3 - er udgivet mellem 2014 og 2022 og kommer udelukkende fra Europa, Australien og USA. Der er en del interviews, surveys og reviews, men også kliniske forsøg. En del af artiklerne omhandler forældre til præmature babyer og babyer i risiko, men også forældre til ældre børn (op til 18) - disse er inkluderet her, fordi det handler om forældres erfaringer med tidlig intervention. Derudover fagpersoner, der arbejder i tidlig intervention. Der bruges flere forskellige outcomes, fx spørgeskemaer såsom Ages and Stages Questionnaire (ASQ), Family Needs og Parenting Stress Index (PSI), derudover interviews og video-observationer. (6, 29, 57-74)

De fundne artikler undersorteres i temaer: “*familiecentrering, herunder co-design*”, “*forældre-tilfredshed/oplevelse*”, “*forældre-stress/velbefindende*”, “*fagpersoner*” og “*coaching*”. (6, 29, 57-74) Temaerne er baseret på titler, abstrakt og outcome og skal betragtes som et forsøg på at skabe overblik mere end en tematisk analyse.

Indenfor *familiecentrering og co-design* er der generel enighed om at begge elementer er vigtige, herunder for at understøtte, at selve interventionen er familiecentreret. (60, 73, 74) Co-design kan både betragtes i større sammenhæng, hvor “erfarne” forældre er med til at sammensætte og definere tilbud (73, 74), men også mere nærværende for den enkelte familie (60). Palomo-Carrion et al (73) konkluderer, at den tidlige intervention bør adressere familieinvolvering gennem multidisciplinær coaching og modifikation af omgivelserne, opfordring af familiens mål og familiestøtte, gennem familie-terapeut-teamet. Desuden påpeges vigtigheden af, at forældre føler sig værdsat, ikke føler sig som tilskuer, har motivation og egne mål i interventionen.

En af artiklerne, der kigger på *forældre-tilfredshed/oplevelse*, konkluderer at introduktionen af en “nøgle-terapeut” allerede under den sårbare indlæggelses-tid er givtig for forældre-terapeut-relationen. (61) Dette bekræftes af Kruijsen-Terpstra (58), der har kigget på forældres oplevelser med fysio- og ergoterapi til deres børn med CP. Her udtrykker forældre at de har forskellige behov over tid, herunder behov for tid til at opbygge et samarbejde med deres barns terapeut. Jemes-Campaña et al (72) siger endda, at forældre-tilfredshed er med til skabe øget livskvalitet for familien. Det anbefales derfor at forældre-tilfredshed inddrages som et vigtigt element i tidlig intervention. Resch et al (67) har i et pilot-studie, kigget på om varigheden af interventionen påvirker forældre-tilfredsheden og fundet at det ikke var afgørende.

Det er i en meta-analyse fundet moderat til stærk evidens for betydningen af tidlig intervention til at reducere *forældre-stress* hos forældre til præmature. (29) I et RCT fra 2014 konkluderer Landsem et al (59) at et modificeret Mother-Infant Transaction Program (MITP) reducerer forældre-stress målt på PSI. I Sverige har Baraldi et al (64) i interviews med 17 forældre fundet at det første år rummede forlængede forældre-bekymringer for barnets og deres egen mentale velbefindende.

I forhold til *fagpersoner* har blandt andet Gmmash (6, 65) i hhv. 2020 og 2022 kigget på hvilke udfordringer, terapeuter beskriver i deres interaktion med familier og forældres perspektiv på leveringen af hjemmeaktiviteter i tidlig intervention. Forældre foreslår, at der skal være mere fokus på forældre-terapeut-partnerskabet, tværfagligt samarbejde, og personalisering af aktiviteter i tidlig intervention. (6) Ifølge Gmmash (65) udtrykker fagpersoner følgende udfordringer: utilstrækkelig kommunikation og samarbejde mellem faggrupper omkring barnet, udfordringer i at koordinere med familien (svært at engagere forældrene), begrænsninger i regler/rammer, at imødekomme barnets individuelle medicinske behov (livsnødvendige medicinske behandlinger tager - naturligvis - al barnets tid) og ulighed i adgang til ressourcer. Disse temaer repræsenterer komplekse barrierer, der eksisterer på individniveau, hos familierne, teamet omkring barnet og på samfundsniveau. Resultatet fra en spørgeskema-undersøgelse fra 2019 anbefaler at terapeuter bruger tilstrækkelig tid til at sikre, at forældre får de færdigheder, der kræves for en given øvelse/aktivitet. Terapeuter opfordres også til at informere forældre om brugbarheden af en specifik øvelse, da det ikke nødvendigvis er klart for forældre hvad en given øvelser betyder for barnets udvikling. (62)

I forhold til *coaching* finder flere studier at det er et godt redskab. (63, 68-71) I forbindelse med COPCA-intervention ses at forældre værdsætter coaching som redskab, fordi de føler de er aktive partnere i interventionen og træffer deres egne beslutninger. (70) Dog påpeger flere studier, at der er manglende eller inkonsekvente beskrivelser af definition og evaluering af coaching, samt terapeutuddannelse i coaching. (68, 69) Ligeledes betvivles det om coaching er den rette tilgang for alle familier idet nogle muligvis ikke er i stand til at indgå i coaching, som kræver ansvarstagen og aktiv involvering. Nogle forældre foretrækker muligvis at terapeuten tager mere af ansvaret. Det kan ligeledes være svært for terapeuten at arbejde som coach (indarbejde coach-attitude og undgå "hands-on"-teknikker). (63)

FLERE KOMPONENTER

De 27 artikler - se figur 3 - er udgivet mellem 2013 og 2021 og omhandler alle børn med CP, i risiko for CP eller født for tidligt og deres forældre. Artiklerne har for størstedelens vedkommende outcomes, der følger interventionskomponenten, men enkelte har intervention indenfor en komponent og outcome på et andet, fx Habersaat et al (75), der har intervention i forhold til forældre-barn-relation og outcome i forhold til barnets kortisol-niveau.

Der var to artikler der kombinerede *KFA- og aktivitets og deltagelses-komponenterne*. (75, 76) *KFA- og omgivelser-komponenterne* blev kombineret i 19 studier. (16, 43, 77-93) Seks artikler har kombineret *alle komponenterne* (KFA, aktivitet og deltagelse og omgivelser). (1, 2, 94-97)

Studierne, der kombinerede KFA- og aktivitets og deltagelses-komponenterne (hhv. en case-rapport (76) og et studie med randomisering og kontrolgrupper (75)) intervererede begge på forældre-barn-relationen, herunder forældres sensitivitet og afstemthed og målte på barnets adfærd, kortisol-niveau og forældre-barn relationen. Begge studier fandt høj værdi af at fokusere på forældre-barn-relationen målt på barnets udvikling. (75, 76)

Ved kombination af *omgivelser- og KFA-komponenterne* ses stort set at alle artikler intervererer i omgivelser - her typisk forældrene. Her ses typisk outcome på KFA-komponenten. Man ønsker altså at kunne gøre en forskel for barnets udvikling ved at intervenere hos forældrene. (16, 43, 78-87, 89-91, 93) Et par studier agerer dog omvendt og intervererer primært indenfor KFA-komponenten og har outcome indenfor omgivelserkomponenten. (77, 88, 92) En enkelt artikel diskuterer fagpersoners tværfaglige samarbejde. Her belyses vigtigheden af god kommunikation og samarbejde. (84) Interventioner såsom Baby Triple P (43), Small Step (86), Caretoy (88), GAME (80) og COPCA (93) har alle forældrene som aktive medspillere.

Baby Triple P finder at interventionen øger barnets kognitive og motoriske færdigheder. (43)

I Small Step har man set, at børn i interventionsgruppen udviklede sig uafhængig af deres baseline. Det ses at de mest påvirkede børn responderede bedst på interventionen. (86)

CareToy-studiet fandt en signifikant reduktion i forældrestress hos mødrene, som primært stod for træningen, i CareToy gruppen vs standard care gruppen. (88)

GAME vurderes at være mere effektiv end standard care, i højere grad for børn med færre og mindre komplekse udfordringer. GAME har ikke et specifikt mål om at forbedre forældres mentale velbefindende, men finder alligevel at forældrene i GAME er stabile målt på Depression, Anxiety and Stress Scales - 21 (DASS-21). (80)

COPCA har særligt fokus på coaching og finder at interventionsgruppen havde bedre motoriske outcomes end standard care, men der sås ingen signifikant forskel i forhold til Family Empowerment Scale. En proces-evaluering indikererede, at nøgle-elementerne som bidrager til forskellen i motorisk outcome, var coaching af forældre og ikke at blande sig i barnets motoriske aktiviteter med "hands-on" teknikker. (93) Spittle et al (81) finder i 2017 at forældre otte år efter et tidlige interventionsforløb rapporterer vedvarende fordele på deres mentale velbefindende.

Reviews og systematiske reviews er overordnet enige om, til trods for heterogenitet i intervention og population, at forældre-uddannelse (90), forældre-coaching til at understøtte barnets egen udforskning og læring (91), forældre-engagement og motivation (89), bevægelser initieret af barnet, opgave-specifitet og beriget miljø (78, 79, 85) er essentielle ingredienser i tidlig intervention.

Seks artikler har forholdt sig til *alle komponenterne*. (1, 2, 94-97) Wu et al (94) har i et studie fra 2014 set på effekten af tidlig intervention hos præmature babyer med meget lav fødselsvægt i Taiwan og fundet effekt på motorisk og kognitive outcomes for barnet samt forbedring i forældre-barn-interaktionen. I et studie i Spanien i 2016 med 65 børn præmature babyer (12 mdr korrigeret) fandt Castel et al (95) at Triadic Parent-Infant Relationship (TRT) var effektiv til at reducere forældre-stress og at dette korrelerer med barnets udvikling.

Hadders-Algra et al (1) og Morgan et al (2) er i deres respektive reviews enige om at tidlig diagnosticering og dermed tidlig henvisning til intervention er vigtig. De er ligeledes enige om at den tidlige interventions KFA-komponent bør bestå af en kombination af stimulering af udvikling, inklusiv trial-and-error, opgave-specifikke og kontekst-specifikke mål, som er passende i udfordringsniveau og opdateres jævnligt, læring i udfordrende, beriget miljø, muligvis lidt hands-on NDT. Især er det vigtigt at øve aktiviteter hyppigt for at fremme færdigheder og funktionel selvstændighed. Interventions-miljøer og professionelle input har ikke en tilstrækkelig hyppig frekvens til at opnå målene i tidlig interventions-programmer. Aktivitets- og deltagelseskomponenten bør indeholde støtte til forældre-barn interaktion, Omgivelses-komponenten bør udover ovennævnte berigede miljø indeholde støtte til at opbygge forældre-kapacitet og -ekspertise, og at prioritere en positiv forælder-barn-relation, derudover coaching og undervisning for at øge viden. Forældres mål og forhåbninger bør være centrale i interventionen, med essentiel forældre-deltagelse. Herved vurderes, at man bedst muligt fremmer barnet motoriske og kognitive udvikling samt familiens velbefindende. (1, 2)

Hutchon (96) foreslår at interventioner sammensættes af effektive elementer isoleret set og at evalueringen er på hele pakken, idet det kan være svært at afgøre effekten af det enkelte elements bidrag til pakken som helhed.

DISKUSSION

Metoden scoping review kan have sine fordele og ulemper. Den største ulempe er at man ikke kan bruge resultaterne til kliniske retningslinjer, da disse - i hvert fald i Danmark - skal være evidens-baseret og vurderet ud fra GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). (98) Dette forhold er en hel anden diskussion. Fordelen ved et scoping review er at man kan være mere fri i sin proces - selv om man stadig skal være systematisk. I denne opgave var scoping review mest egnet, fordi jeg ikke søgte ét korrekt svar, men nærmere at udforske omfanget af litteraturen og at organisere og sammendrage den fundne viden og at belyse kompleksiteten på området. Jeg har således valgt scoping review og ikke systematisk review fordi jeg ønskede at blive klogere og udvide min horisont - uden at være bundet af en forudbestemt hypotese.

Jeg har valgt at analysere data i forhold til ICF-CY rammen ud fra dennes grundtanke om at alle komponenter er vigtige og bør tages i betragtning, men det betyder ikke at de enkelte komponenter ikke har værdi i sig selv. På den ene side kan man argumentere for - ud fra ICF-CF-tanken - at, fordi mennesker er komplekse og især det lille barn ikke kan betragtes separat fra sin kontekst, skal alle komponenter inddrages i alle indsatser. Eller i hvert fald betragtes. Omvendt vil nogle måske argumentere for, at fordi det er for komplekst at tage højde for alt, bliver man nødt til at kigge på et område af gangen. Fx kan man måske mene, at ved en konkret operation, er det for komplekst - og måske endda irrelevant - at tage forældrenes følelser i betragtning. Ud fra denne tese vil man kun forholde sig til forældrene i det omfang, det handler om deres evne til at varetage barnets post-operative behov og ikke forholde sig til forældrerens mentale velbefindende i al almindelighed. Ligesom søskendes behov ikke inddrages eller betragtes. I denne tese tror man på, at ved at arbejde på ét komponent får man spill-over-effekt til andre komponenter. Et godt eksempel på dette er CareToy-projektet, hvor man udelukkende forholdt sig til KFA-komponenten. Her fandt man nedsat forældre-stress på baggrund af denne KFA-orienterede intervention. (88) Måske det var tilfældigt, men tænk om man kunne inddrage sådanne målsætninger med vilje. Tænk om man sigtede efter at bedre barnets funktionsniveau samtidig med at bedre forældrenes mentale velbefindende.

Hvis man køber ideen om spill-over-effekt, må man også købe ideen om, at det går alle veje - fx at man vil se effekt på KFA-komponenten, ved at intervenere i omgivelser-komponenten. Denne ide understøttes af studier omkring familiecentrering og familie-involvering i co-design, hvor forældre byder ind med hvad de synes, der bør være - eller burde have været - i tidlig intervention, herunder vigtigheden af at føle sig værdsat som forældre, ikke at føle sig som tilskuere, at have motivation og egne mål i interventionen. (73) Alle disse elementer er vigtige for forældrenes adfærd og følelser og hører derfor til omgivelser-komponenten, hvilket igen leder tilbage til teori-afsnittet om at forældre-stress forbindes med mindre succesfuld selv-regulering, hvilket påvirker barnets livskvalitet i de tidlige år. (29) Hvis man antager at forældre-stress påvirker forældres evne til at være tilgængelige overfor deres børn, spiller det en vigtig rolle i forhold til tilknytningsteorien. 20 artikler fokuserer på omgivelserne - forældrene - men meget få fokuserer udelukkende på forældre-barn-relationen. Vi ved at det opleves som mere stressende at være forælder til et barn med CP end et barn uden udfordringer. (30) Vi ved ikke så meget om hvordan barnets funktionsevne og funktionsevne-nedsættelse påvirker interaktionen, men idet interaktion foregår mellem mennesker må det

nødvendigt være en faktor. Det kan derfor være en udfordring kun at placere interventionen hos forældrene. Det er i hvert fald interessant at der er så lidt studier på området.

Hvis man nu leger videre med tanken om førnævnte operation og forestiller sig at ortopædkirurgen gør det denne er god til, mens fysioterapeuten underviser forældrene ud fra en målsætning om at gøre dem bedre i stand til håndtere de roller og det ansvar deres forælderskab byder dem. Som beskrevet i teori-afsnittet er det netop hér forældre oplever stress. (29) I den tænkte situation ville det dog kræve nogle udvidede kompetencer hos fysioterapeuten. Her foreslår flere at terapeuter i højere grad skal fungere som coaches. (24, 93) Udfordringen med coach-tilgangen i de fundne studier er, at der mangler eller er inkonsekvente beskrivelser af definitionen og evalueringen af coachingen, samt hvordan terapeuterne er uddannet i coach-tilgang. (68, 69) Det gør det dog ikke mindre værdifuldt for forældrene (63), men sværere at inddrage i fremtidig tidlig intervention. Der er et yderligere dilemma i coach-tilgangen i det en coach pr definition er neutral. (99) Dét er sundhedsfaglige sjældent.

Hvis man forholder sig til de neuroplastiske grundprincipper for læring og neurorehabilitering beskrevet i teori-afsnittet er Small Steps-studiet interessant, fordi der arbejdes med korte intensive intervaller, hvor målsætningen er opnåelig og indenfor overskuelig tid. Omvendt kan man argumentere for at selv om Small Step viser gode resultater vil en sådan tilgang ikke kunne passe ind i et barns og en families liv i længere tid. Det vil naturligvis kræve en tilpasning af livet at få et barn med udfordringer, men i betragtning af Handicapkonventionens principper om *“fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet”* og *“respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har, samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet”* vil det også være vigtigt, at huske på, at et barn med CP eller lignende ikke skal kureres, men leve sit liv hele livet. Dette taler for interventioner, der tænker bredere. Fx de studier, der ovenfor har forholdt sig til alle komponenter i ICF-CY og kommer med anbefalinger der dækker bredt. (1, 2)

Herudover påpeger både Hadders-Algra et al (1) og Morgan et al (2) at interventions-miljøer og professionelle input ikke har tilstrækkelig hyppig frekvens til at opnå målene i tidlig interventions-programmer. Sidstnævnte taler for en tilgang, der inkluderer træning og aktivitet som en del af barnets hverdag - for det hele lille barn vil det naturligvis være i nærværende relation med forældre. (1, 2) Her skal man dog være opmærksom på dilemmaet beskrevet i teori-afsnittet om hvordan det opleves for forældre at påtage sig mange roller og ansvar.

Hutchon (96) foreslår at interventioner sammensættes af effektive elementer og at der evalueres på hele pakken. Det kan der være meget god fornuft i, dog kan man gå skridtet videre og sige, at evidensen af elementerne måske heller ikke definitivt kan afgøres og man derfor bør basere sig på indholdet fremfor at evidensbasere. Rosenbaum fremhævede allerede i 2010 problematikken med at lede efter svaret på komplekse udfordringer i RCT-studier. Han påpeger at for at udføre et RCT skal man kontrollere så mange aspekter som muligt, hvilket er plausibelt når man gerne vil undersøge en intervention over kort tid, men at det jo sjældent er sådan man arbejder med mennesker i neurorehabilitering. (100)

KONKLUSION

Når den stillede problemformulering - *Hvilke bio-psyko-sociale indsatser bidrager til at øge en babys funktionsniveau og familiens livskvalitet for familier med babyer (0-1 år) i risiko for cerebral parese?* - betragtes ud fra ICF-CY rammen, kan man sortere den fundne litteratur efter hvor de primært hører til. Her fandt jeg at de indsatser der bidrager til babys funktionsniveau og udvikling - **KFA-komponenten** - blev beskrevet i 17 artikler. Hovedpointerne herfra er at tidlig intervention med fokus på sansemotorik og kognition er vigtig og gør en forskel for barnets sansemotorisk og kognitive udvikling. (3, 10, 13, 44-51) Herudover siger Damiano et al (50) at evidens-informerede interventionsprincipper vil støtte barnets aktive udforskning i et beriget miljø, sammen med større intensitet og opgavespecificitet. I forbindelse med COPCA-studiet er fundet effekt af spontant motorisk adfærd med trial-and-error-tilgang, hvor terapeuten praktiserer mest muligt "hands-off". (3) Specifikke interventioner såsom CIMT og BIM lader også til at være effektive. (51) Small Step tilføjer pointen: "*you learn what you practice*". (49) Disse og andre interventionsstudier taler for at intensiteten er vigtig.

I forhold til **aktivitets- og deltagelseskomponenten** kigger den meget sparsomme litteratur på forældre-barn relationen. Her findes god effekt af interventionerne i form af fx forbedring i forældres følsomhed og afstemthed. (4, 5)

20 artikler blev sorteret under **omgivelses-komponenten** og omhandlede "*familiecentrering, herunder co-design*", "*forældre-tilfredshed/oplevelse*", "*forældre-stress/velbefindende*", "*fagpersoner*" og "*coaching*". (6, 29, 57-74) *Co-design* kan både være "erfarne" forældre der er med til at sammensætte og definere tilbud (73, 74), men også mere nærværende for den enkelte familie. (60) I sidstnævnte konkluderer Palomo-Carrion et al (73) at den tidlige intervention bør adressere familieinvolvering gennem multidisciplinær coaching og modifikation af omgivelserne, opfordring af familiens mål og familiestøtte, gennem familie-terapeut-teamet. *Forældre-tilfredshed* er med til at skabe øget livskvalitet for familien og anbefales derfor som et vigtigt element i tidlig intervention. (72) Det lægges yderligere vægt på værdien af samarbejdet med *fagpersoner*, hvor forældre foreslår, at der skal være mere fokus på forældre-terapeut-partnerskabet, tværfagligt samarbejde, og personalisering af aktiviteter i tidlig intervention. (6) Terapeuter opfordres også til at informere forældre om brugbarheden af en specifik øvelse, da ikke nødvendigvis er klart for forældre hvad en given øvelser betyder for barnets udvikling. (62) I forhold til *coaching* finder flere studier at coaching er en godt redskab i tidlig intervention. (63, 68-71) Coaching kræver fælles forståelse mellem forældre og terapeut. Når dette er tilstede opleves coach-tilgangen attraktivt og lovende for familien og terapeuten i tidlig intervention. (63) Det er i en meta-analyse fundet moderat til stærk evidens for betydningen af tidlig intervention til at reducere *forældre-stress* hos forældre til præmature. (29)

De 27 artikler der kiggede på **flere komponenter** blev yderligere sorteret således: to artikler, der kombinerede *KFA- og aktivitets og deltagelses-komponenterne*. (75, 76) *KFA- og omgivelses-komponenterne* blev kombineret i 19 artikler. (16, 43, 77-93) seks artikler har kombineret *alle komponenterne*. (1, 2, 94-97) Tidlig Interventionsprogrammer som Baby Triple P (43), Small Step

(86), Caretoy (88), GAME (80) og COPCA (93) har alle forældrene som aktive medspillere og outcome på KFA-komponenten. Reviews og systematiske reviews er overordnet enige om at forældre-uddannelse (90), forældre-coaching til at understøtte barnets egen udforskning og læring (91), forældre-engagement og motivation (89), bevægelser initieret af barnet, opgave-specificitet og beriget miljø (78, 79, 85) er essentielle ingredienser i tidlig intervention. Blot seks artikler har forholdt sig til *alle komponenterne* (KFA, aktivitet og deltagelse og omgivelser). (1, 2, 94, 95, 97) Heraf er to reviews (1, 2), hvor der findes at den tidlige interventions KFA-komponent bør bestå af en kombination af stimulering af udvikling, inklusiv trial-and-error, opgave- og kontekst-specifikke mål, som er passende i udfordringsniveau og opdateres jævnligt, læring i udfordrende, beriget miljø, muligvis lidt hands-on NDT. Aktivitets- og deltagelseskomponenten bør indeholde støtte til forældre-barn interaktion, Omgivelses-komponenten bør udover ovennævnte berigede miljø indeholde støtte til at opbygge forældre-kapacitet og -ekspertise, og at prioritere en positiv forælder-barn-relation, derudover coaching og undervisning for at øge viden. Forældres mål og forhåbninger bør være centrale i interventionen, med essentiel forældre-deltagelse. Hermed vurderes at man bedst muligt fremmer barnet motoriske og kognitive udvikling samt familiens velbefindende. (1, 2).

PERSPEKTIVERING

Flere reviews påpeger vigtigheden af tidlig opsporing (1, 2, 10, 13, 51, 83) og i et review fra 2017 finder Novak et al (83) at GMA kombineret med neonatal MRI er mere end 95% præcis før 5mdrsalderen (korrigeret) og anbefales derfor. For børn ældre end 5 mdr. (korrigeret) er Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) kombineret med neonatal MRI mere end 90% præcis og anbefales derfor. (83) Dette er dog ikke implementeret som international standard, selv om det er international anbefaling. Et større EU-projekt, *BornToGeTthere*, søger derfor at undersøge, hvad der skal til, for at det bliver implementeret i sundhedssystemerne i de forskellige lande (101, 102). En af grundene til at det ikke er implementeret er blandt andet at GMA kræver megen tid fra trænede fagpersoner. En måde at komme omkring det kunne være at automatisere observations-processen. En metode til observation af bevægemønstre blev præsenteret på en konference (BioRob) i 2020, hvor et system der benytter en robot-uro til at detektere spontane sparke-mønstre og aktivere forskellige stimuli. (103)

Forældre giver udtryk for at de finder stor værdi i at blive præsenteret for et nyt verdenssyn, hvor man ændrer fokus fra “kan ikke” til at se muligheder for dem selv og barnet. (74) Denne vision bør i allerhøjeste grad inddrages i tidlig intervention og udvides til resten af samfundet. Erfaringsmæssigt har børn med CP mødt “kan ikke”-tilgangen mange gange i deres liv og det har sat spor. Man kunne måske starte med at se på CanChilds “oversættelse” af ICF til “F-words”, hvor man fx erstatter deltagelse med *venskab* og omgivelse med *familie* - og drysser lidt *sjov* udover det hele (Bilag 8). En vision og en tilgang man kunne ønske slog rødder i tidlig intervention og strakte sig langt ind i barnets og familiens liv.

Et andet ønske kunne være større fokus på forældrenes velbefindende - som selvstændigt mål - og på forældre-barn-relationen. Et sådan studie er igang, hvor man søger at vurdere kvaliteten af tidlig

forældre-barn-interaktion i familier med børn i høj-risiko og at udforske hvordan interaktionskvalitet er påvirket af faktorer hos barnet og forælderen. (104)

Slutteligt har tværfaglighed potentiale til at imødekomme kompleksiteten i tidlig intervention, hvor man imødekommer alle komponenterne i ICF-CY, der hver især kalder på forskellige fagprofessioner, fx vil fysio- og ergoterapeuter være bedst til at varetage interventionen i KFA-komponenten, og det vil være mere relevant med fx en psykolog til at varetage interventionen i omgivelseskomponenten, der omhandler forældre-stress, mens der kunne være værdi i, at finde en måde hvorpå de forskellige indsatser understøtter hinanden - måske de allerede gør det.

BIBLIOGRAFI

1. Hadders-Algra M, Boxum AG, Hielkema T, Hamer EG. Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY*. 2017;59(3):246-58.
2. Morgan C, Fethers L, Adde L, Badawi N, Bancalé A, Boyd RN, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years with or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatrics*. 2021;175(8):846-58.
3. Van Balen LC, Dijkstra LJ, Dirks T, Bos AF, Hadders-Algra M. Early Intervention and Postural Adjustments during Reaching in Infants at Risk of Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*. 2019;31(2):175-83.
4. Wu Y-C, Hsieh W-S, Hsu C-H, Chang J-H, Chou H-C, Hsu H-C, et al. Intervention effects on emotion regulation in preterm infants with very low birth weight: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;48:1-12.
5. Giusti L, Provenzi L, Montirosso R. The Face-to-Face Still-Face (FFSF) Paradigm in Clinical Settings: Socio-Emotional Regulation Assessment and Parental Support With Infants With Neurodevelopmental Disabilities. *FRONTIERS IN PSYCHOLOGY*. 2018;9.
6. Gmmash AS, Wynarczuk KD, Effgen SK. Parents' Perspectives on the Application of Home Activities in Early Intervention. *PHYSICAL & OCCUPATIONAL THERAPY IN PEDIATRICS*. 2022.
7. WHO. ICF-CY International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version [updated 2007. Available from: <https://ebookcentral-proquest-com.ep.fjernadgang.kb.dk/lib/kbdk/reader.action?docID=3050174>.
8. Nationer F-F. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
9. Hensch TK. Critical period plasticity in local cortical circuits. *Nat Rev Neurosci*. 2005;6(11):877-88.
10. Herskind A, Greisen G, Nielsen JB. Early identification and intervention in cerebral palsy. *DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY*. 2015;57(1):29-36.
11. de Graaf-Peters VB, Hadders-Algra M. Ontogeny of the human central nervous system: what is happening when? *Early Hum Dev*. 2006;82(4):257-66.
12. Hjerneforum. Fra tanke til handling - bevægelsens neurobiologi. København: Hjerneforum; 2016. 352 p.
13. Ritterband-Rosenbaum A, Justiniano MD, Nielsen JB, Christensen MS. Are sensorimotor experiences the key for successful early intervention in infants with congenital brain lesion? *INFANT BEHAVIOR & DEVELOPMENT*. 2019;54:133-9.
14. Einspieler C PH, Bos AF, Ferrari F, Cioni G. Prechtl's Method on the Qualitative Assessment of General Movements. Einspieler C PH, Bos AF, Ferrari F, Cioni G., editor. London: MacKeith Press, distributed by Cambridge University Press; 2004.
15. Reid SM, Meehan E, McIntyre S, Goldsmith S, Badawi N, Reddiough DS, et al. Temporal trends in cerebral palsy by impairment severity and birth gestation. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58 Suppl 2:25-35.
16. Spittle AJ, Anderson PJ, Tapawan SJ, Doyle LW, Cheong JLY. Early developmental screening and intervention for high-risk neonates - From research to clinical benefits. *SEMINARS IN FETAL & NEONATAL MEDICINE*. 2021;26(3).
17. Cerebralpalsy.org. Definition of cerebral palsy [Available from: <https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/definition>.

18. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020;16:1505-18.
19. Fonden E. Hvad er CP? 2022 [updated 19.01.2022. Available from: <https://elsassfonden.dk/viden-om-cp/hvad-er-cp/>.
20. <CPOP-aarsrapport-2020_Offentlig.pdf>.
21. Danmark C. Hvad er cerebral parese 2022 [updated 07.02.2022. Available from: <https://www.cpdanmark.dk/viden-om-cerebral-parese/hvad-er-cerebral-parese/>.
22. Granild-Jensen JB, Rackauskaite G, Flachs EM, Uldall P. Predictors for early diagnosis of cerebral palsy from national registry data. *DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY*. 2015;57(10):931-5.
23. Nielsen JB, Lundbye-Jensen J. Læring, neurorehabilitering og fysisk aktivitet. In: Nielsen JB, Gade A, editors. *Den plastiske hjerne*. 1.udg, 1.oplag. København: Hjerneforum; 2011.
24. al Ne. Science-based neurorehabilitation: Recommendations for Neurorehabilitation From Basic Science. *Journal of Motor Behavior*. 2015;Vol. 47(No. 1):11.
25. Hnatiuk J, Ridgers ND, Salmon J, Campbell K, McCallum Z, Hesketh K. Physical activity levels and patterns of 19-month-old children. *Med Sci Sports Exerc*. 2012;44(9):1715-20.
26. Cassidy J. OVERVIEW OF ATTACHMENT THEORY. In: Cassidy JS, P.R., editor. *Handbook of Attachment Theory, Research, and Clinical Applications*. 1 online resource (1090 p.). Third Edition ed. New York, New York ; London, England: The Guilford Press; 2016.
27. Bosmans G, Van Vlierberghe L, Bakermans-Kranenburg MJ, Kobak R, Hermans D, van IMH. A Learning Theory Approach to Attachment Theory: Exploring Clinical Applications. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2022.
28. Miller RL, Pallant JF, Negri LM. Anxiety and stress in the postpartum: is there more to postnatal distress than depression? *BMC Psychiatry*. 2006;6:12.
29. Girabent-Farrés M, Jimenez-González A, Romero-Galisteo RP, Amor-Barbosa M, Bagur-Calafat C. Effects of early intervention on parenting stress after preterm birth: A meta-analysis. *Child: Care, Health and Development*. 2021;47(3):400-10.
30. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(9):815-21.
31. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*. 2015;15:197.
32. Socialstyrelsen. Forløbsbeskrivelse komplekse følger af cerebral parese.
33. CanChild. FCS Sheet 1.
34. KvalitetsProgram RK. 4.3.5 Patientcentreret behandling [Available from: <https://www.rkkp.dk/resultater/kvalitetshandbog/4-forbedringsmodellen-til-kvalitetsforbedring/43-valg-andring-til-forbedring-af-kvalitet/435-patientcentreret-behandling/>.
35. Coulter AO, J. Patientcentred care. *Future Hospital Journal*. 2016;3(2):3.
36. Aromataris E MZE. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI: JBI; 2021. Available from: Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>.
37. Portney LG. *Foundations of Clinical Research: Application to Evidence-based Practice*. Fourth edition ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2020 2020. 696 p.

38. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2016;16:15.
39. Universitetsbibliotek Å. Fagside for sundhedsfaglig kandidatuddannelse 2022 [updated 06.04.22; cited 2022 15.04.2022]. Available from: <https://library.au.dk/fagsider/sundhedsfaglig-kandidatuddannelse/>.
40. Wikipedia. PsycINFO: Wikipedia - The Free Encyclopedia; 2020 [updated 17.20.21; cited 2022 15.04.2022]. Available from: <https://en.wikipedia.org/wiki/PsycINFO>.
41. Science C-Wo. Web of Science Coverage Details: Clarivate - Web of Science; 2021 [updated 03.08.2021; cited 2022 15.04.2022]. Available from: <https://clarivate.libguides.com/librarianresources/coverage>.
42. Colditz P, Sanders MR, Boyd R, Pritchard M, Gray P, O'Callaghan MJ, et al. Prem Baby Triple P: A randomised controlled trial of enhanced parenting capacity to improve developmental outcomes in preterm infants. *BMC Pediatrics*. 2015;15(1).
43. Colditz PB, Boyd RN, Winter L, Pritchard M, Gray PH, Whittingham K, et al. A Randomized Trial of Baby Triple P for Preterm Infants: Child Outcomes at 2 Years of Corrected Age. *J Pediatr*. 2019;210:48-54 e2.
44. Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*. 2014;5(SEP).
45. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015;2015(11).
46. Sgandurra G, Lorentzen J, Inguaggiato E, Bartalena L, Beani E, Cecchi F, et al. A randomized clinical trial in preterm infants on the effects of a home-based early intervention with the 'CareToy System'. *PLoS ONE*. 2017;12(3).
47. Baraldi E, Allodi MW, Löwing K, Smedler AC, Westrup B, Ådén U. Stockholm preterm interaction-based intervention (SPIBI) - Study protocol for an RCT of a 12-month parallel-group post-discharge program for extremely preterm infants and their parents. *BMC Pediatrics*. 2020;20(1).
48. Khurana S, Kane AE, Brown SE, Tarver T, Dusing SC. Effect of neonatal therapy on the motor, cognitive, and behavioral development of infants born preterm: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2020;62(6):684-92.
49. Löwing K, Holmstrom L, Almeida R, Eliasson AC. Do Infants at Risk of Developing Cerebral Palsy or Other Neurodevelopmental Disorders Learn What They Practice? *JOURNAL OF CLINICAL MEDICINE*. 2020;9(7).
50. Damiano DL, Longo E. Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2021;63(7):771-84.
51. Mailleux L, De Beukelaer N, Carbone MB, Ortibus E. Early interventions in infants with unilateral cerebral palsy: A systematic review and narrative synthesis. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. 2021;117.
52. Eliasson AC, Nordstrand L, Ek L, Lennartsson F, Sjostrand L, Tedroff K, et al. The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. 2018;72:191-201.
53. Hielkema T, Hamer EG, Boxum AG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, et al. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: Neuromotor, cognitive, and behavioral outcome.

Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal. 2020;42(26):3752-61.

54. Elbasan B, Kocyigit MF, Soysal-Acar AS, Atalay Y, Gucuyener K. "The effects of family-centered physiotherapy on the cognitive and motor performance in premature infants". *INFANT BEHAVIOR & DEVELOPMENT*. 2017;49:214-9.
55. Samir A, Nasef N, Fathy K, El-Gilany AH, Yahia S. Effect of cerebrolysin on neurodevelopmental outcome of high risk preterm infants: A randomized controlled trial. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*. 2021;15(1):37-45.
56. Yaqob K, editor THE POSITIVE CLINICAL CONSEQUENCE OF EARLY INTERVENTION OF COMBINED THERAPY (OMEGA 3 FATTY ACIDS AND B12 VITAMIN) ON CHILDREN UNDER 5 WITH VARIABLE FORMS OF CEREBRAL PALSY. Joint Event on 7th Edition of International Conference on Internal Medicine and Patient Care & 6th Edition of International Conference on Pain Management; 2018; Vienna.
57. Aaron C, Chiarello LA, Palisano RJ, Gracely E, O'Neil M, Kolobe T. Relationships Among Family Participation, Team Support, and Intensity of Early Intervention Services. *PHYSICAL & OCCUPATIONAL THERAPY IN PEDIATRICS*. 2014;34(4):343-55.
58. Kruijsen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: A mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*. 2014;40(6):787-96.
59. Landsem IP, Handegård BH, Tunby J, Ulvund SE, Rønning JA. Early intervention program reduces stress in parents of preterms during childhood, a randomized controlled trial. *Trials*. 2014;15(1).
60. Hickey L, Anderson V, Hearps S, Jordan B. Family Forward: A social work clinical trial promoting family adaptation following paediatric acquired brain injury. *Brain Injury*. 2018;32(7):867-78.
61. Gibbs D, Harniess P, Crossley SL. "The Constant by Our Side"-Mothers' Experiences of Early Intervention Therapy Services for Infants With Emerging Signs of Complex Neurodevelopmental Difficulties. *INFANTS & YOUNG CHILDREN*. 2019;32(4):255-69.
62. Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Escolar-Reina P, Oliveira-Sousa SL, Garcia-Vidal JA, Medina-Mirapeix F. Factors Associated with Parents' Adherence to Different Types of Exercises in Home Programs for Children with Disabilities. *JOURNAL OF CLINICAL MEDICINE*. 2019;8(4).
63. Ziegler SA, Dirks T, Hadders-Algra M. Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *DISABILITY AND REHABILITATION*. 2019;41(15):1846-54.
64. Baraldi E, Allodi MW, Smedler AC, Westrup B, Löwing K, Ådén U. Parents' experiences of the first year at home with an infant born extremely preterm with and without post-discharge intervention: Ambivalence, loneliness, and relationship impact. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(24):1-26.
65. Gmmash AS, Effgen SK, Goldey K. Challenges Faced by Therapists Providing Services for Infants With or at Risk for Cerebral Palsy. *PEDIATRIC PHYSICAL THERAPY*. 2020;32(2):88-96.
66. Provenzi L, Giusti L, Caglia M, Rosa E, Mascheroni E, Montirosso R. Evidence and Open Questions for the Use of Video-Feedback Interventions With Parents of Children With Neurodevelopmental Disabilities. *Frontiers in Psychology*. 2020;11.

67. Resch B, Hofbauer-Krug C, Pansy J, Pechtl K, Avian A, Kurz R. Prospective Randomized Observational Pilot Trial Evaluating the Effect of Different Durations of Interdisciplinary Early Intervention and Family Support in Parents of Very Low Birth Weight Infants (Early Bird Study). *FRONTIERS IN PUBLIC HEALTH*. 2020;8.
68. Ward R, Reynolds JE, Pieterse B, Elliott C, Boyd R, Miller L. Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay: A systematic review. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*. 2020;42(20):2846-67.
69. Ziegler SA, Hadders-Algra M. Coaching approaches in early intervention and paediatric rehabilitation. *DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY*. 2020;62(5):569-74.
70. Ziegler SA, Mitteregger E, Hadders-Algra M. Caregivers' experiences with the new family-centred paediatric physiotherapy programme COPCA: A qualitative study. *CHILD CARE HEALTH AND DEVELOPMENT*. 2020;46(1):28-36.
71. Gmmash AS, Effgen SK, Skubik-Peplaski C, Lane JD. Parental Adherence to Home Activities in Early Intervention for Young Children With Delayed Motor Development. *PHYSICAL THERAPY & REHABILITATION JOURNAL*. 2021;101(4).
72. Jemes-Campana IC, Romero-Galisteo RP, Galvez-Ruiz P, Labajos-Manzanares MT, Moreno-Morales N. Service Quality in Early Intervention Centres: An Analysis of Its Influence on Satisfaction and Family Quality of Life. *CHILDREN-BASEL*. 2021;8(8).
73. Palomo-Carrion R, Romay-Barrero H, Pinero-Pinto E, Romero-Galisteo RP, Lopez-Munoz P, Martinez-Galan I. Early Intervention in Unilateral Cerebral Palsy: Let's Listen to the Families! What Are Their Desires and Perspectives? A Preliminary Family-Researcher Co-Design Study. *CHILDREN-BASEL*. 2021;8(9).
74. Miller L, Nickson G, Pozniak K, Khan D, Imms C, Ziviani J, et al. ENabling VISions and Growing Expectations (ENVISAGE): Parent reviewers' perspectives of a co-designed program to support parents raising a child with an early-onset neurodevelopmental disability. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. 2022;121.
75. Habersaat S, Pierrehumbert B, Forcada-Guex M, Nessi J, Ansermet F, Müller-Nix C, et al. Early stress exposure and later cortisol regulation: Impact of early intervention on mother–infant relationship in preterm infants. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. 2014;6(5):457-64.
76. Barfoot J, Meredith P, Ziviani J, Whittingham K. Relationship-focused parenting intervention to support developmental outcomes for a young child with cerebral palsy: A practice application. *BRITISH JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY*. 2015;78(10):640-3.
77. Hwang AW, Chao MY, Liu SW. A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. 2013;34(10):3112-23.
78. Morgan C, Novak I, Badawi N. Enriched Environments and Motor Outcomes in Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *PEDIATRICS*. 2013;132(3):E735-E46.
79. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2016;58(9):900-9.
80. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;55:256-67.

81. Spittle AJ, Barton S, Treyvaud K, Molloy CS, Doyle LW, Anderson PJ. School-Age Outcomes of Early Intervention for Preterm Infants and Their Parents: A Randomized Trial. *PEDIATRICS*. 2016;138(6).
82. Hamer EG, Hielkema T, Bos AF, Dirks T, Hooijsma SJ, Reinders-Messelink HA, et al. Effect of early intervention on functional outcome at school age: Follow-up and process evaluation of a randomised controlled trial in infants at risk. *EARLY HUMAN DEVELOPMENT*. 2017;106:67-74.
83. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*. 2017;171(9):897-907.
84. Orton JL, Olsen JE, Ong K, Lester R, Spittle AJ. NICU Graduates: The Role of the Allied Health Team in Follow-Up. *PEDIATRIC ANNALS*. 2018;47(4):E165-E71.
85. Spittle AJ, Morgan C, Olsen JE, Novak I, Cheong JLY. Early Diagnosis and Treatment of Cerebral Palsy in Children with a History of Preterm Birth. *CLINICS IN PERINATOLOGY*. 2018;45(3):409-+.
86. Holmstrom L, Eliasson AC, Almeida R, Furmark C, Weiland AL, Tedroff K, et al. Efficacy of the Small Step Program in a Randomized Controlled Trial for Infants under 12 Months Old at Risk of Cerebral Palsy (CP) and Other Neurological Disorders. *JOURNAL OF CLINICAL MEDICINE*. 2019;8(7).
87. Kara OK, Sahin S, Yardimci BN, Mutlu A. The role of the family in early intervention of preterm infants with abnormal general movements. *Neurosciences*. 2019;24(2):101-9.
88. Sgandurra G, Beani E, Inguaggiato E, Lorentzen J, Nielsen JB, Cioni G. Effects on parental stress of early home-based caretory intervention in low-risk preterm infants. *Neural Plasticity*. 2019;2019.
89. Harniess PA, Gibbs D, Bezemer J, Basu AP. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy-A realist synthesis. *CHILD CARE HEALTH AND DEVELOPMENT*. 2020.
90. Belanger R, Leroux D, Lefebvre P. Supporting caregivers of children born prematurely in the development of language: A scoping review. *PAEDIATRICS & CHILD HEALTH*. 2021;26(1):E17-E24.
91. Hadders-Algra M. Early Diagnostics and Early Intervention in Neurodevelopmental Disorders-Age-Dependent Challenges and Opportunities. *JOURNAL OF CLINICAL MEDICINE*. 2021;10(4).
92. Menici V, Antonelli C, Beani E, Mattiola A, Giampietri M, Martini G, et al. Feasibility of Early Intervention Through Home-Based and Parent-Delivered Infant Massage in Infants at High Risk for Cerebral Palsy. *FRONTIERS IN PEDIATRICS*. 2021;9.
93. Ziegler SA, von Rhein M, Meichtry A, Wirz M, Hielkema T, Hadders-Algra M. The Coping with and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*. 2021;110(4):1189-200.
94. Wu YC, Leng CH, Hsieh WS, Hsu CH, Chen WJ, Gau SSF, et al. A randomized controlled trial of clinic-based and home-based interventions in comparison with usual care for preterm infants: Effects and mediators. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(10):2384-93.
95. Castel S, Beunard A, Creveuil C, Blaizot X, Proia N, Guillois B. Effects of an intervention program on maternal and paternal parenting stress after preterm birth: A randomized trial. *Early Human Development*. 2016;103:17-25.

96. Hutchon B, Gibbs D, Harniess P, Jary S, Crossley SL, Moffat JV, et al. Early intervention programmes for infants at high risk of atypical neurodevelopmental outcome. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2019;61(12):1362-7.
97. Letzkus L, Alonzo C, Connaughton E, Kelly N, Zanelli S. A Maternal-Administered Multimodal Neonatal Bundle in Hospitalized Very Preterm Infants A Pilot Study. *ADVANCES IN NEONATAL CARE*. 2021;21(2):E35-E42.
98. Sundhedsstyrelsen. Sådan udarbejdes nationale kliniske anbefalinger København: Sundhedsstyrelsen; 2021 [updated 20.12.2021; cited 2022 16.04.2022]. Available from: <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Patientforloeb-og-kvalitet/Nationale-kliniske-retningslinjer-NKR/Saadan-udarbejdes-NKR>.
99. Moltke HVM, A. (red). Systemisk coaching - En grundbog. 2.udgave ed. København: Dansk Psykolog Forlag; 2019. 351 p.
100. Rosenbaum P. The randomized controlled trial: an excellent design, but can it address the big question in neurodisability? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2010;52(2):1.
101. Borntogether. [cited 2022 16.04.2022]. Available from: <http://borntogetherthere.eu/>.
102. Fonden E. EU-projekt skal styrke indsatser for spædbørn med CP Charlottenlund: Elsass Fonden; 2021 [updated 08.12.2022; cited 2022 16.04.2022]. Available from: <https://elsassfonden.dk/nyheder/forskning/eu-projekt-skal-styrke-indsatser-for-spaedborn-med-cp/>.
103. Emeli. Robotic System to Motivate Spontaneous Infant Kicking for Studies in Early Detection of Cerebral Palsy: A Pilot Study-Web of Science Core Collection.
104. Røhder K, Willerslev-Olsen M, Nielsen JB, Greisen G, Harder S. Parent-Infant Interactions Among Infants With High Risk of Cerebral Palsy: A Protocol for an Observational Study of Infant and Parental Factors for Dyadic Reciprocity. *Frontiers in Psychiatry*. 2021;12.

BILAG

Bilag 1 ICF-CY

Bilag 2 PRISMA-ScR-Fillable-Checklist

Bilag 3 Protokol

Bilag 4a PubMed søgehistorie 12.02.22

Bilag 4b PubMed søgehistorie inkl. high-risk 20.02.22

Bilag 5a PsycINFO søgehistorie 20.02.22

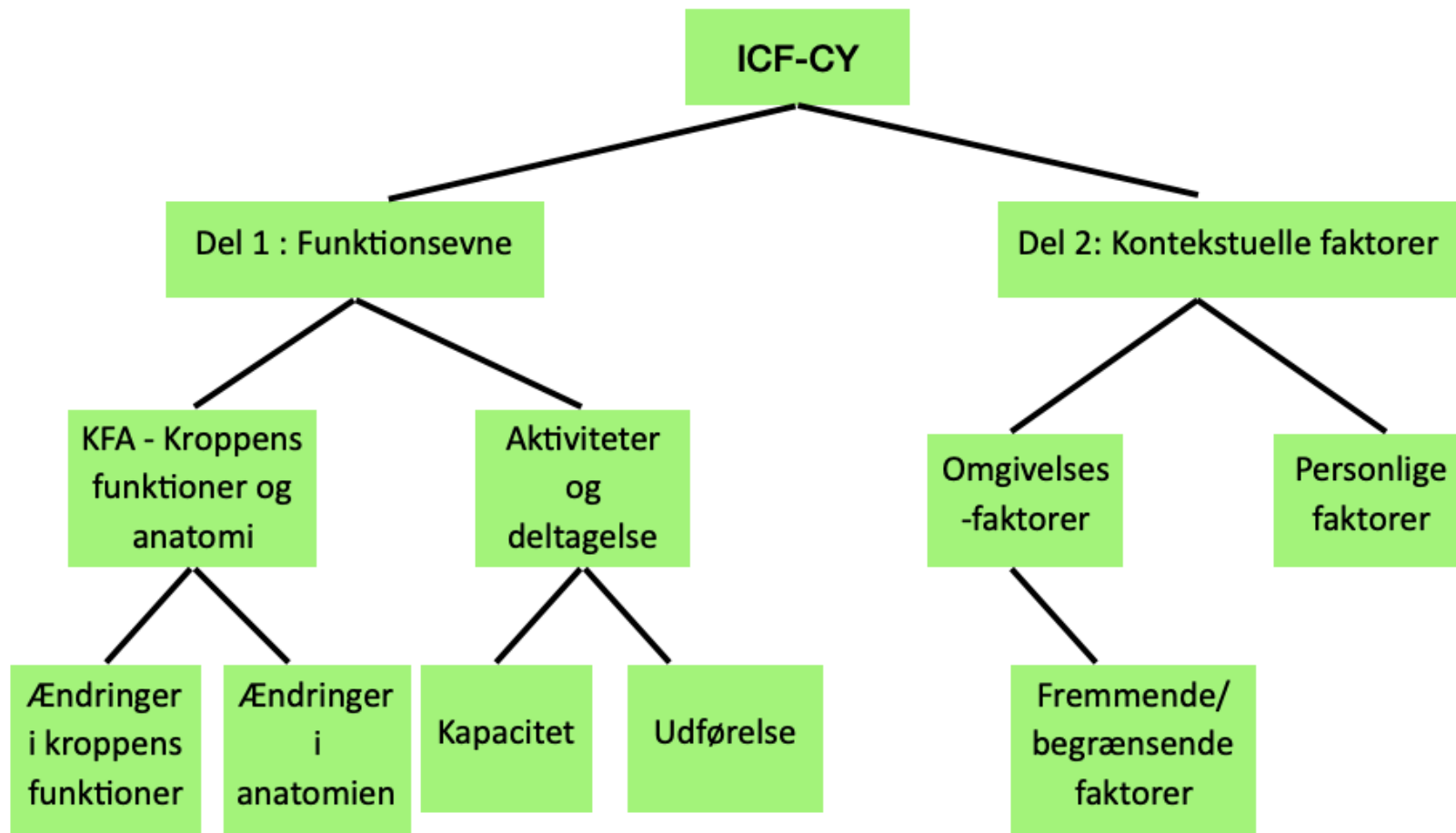
Bilag 5b PsycINFO søgehistorie inkl. high-risk 20.02.22

Bilag 6a Web of Science søgehistorie 12.02.22

Bilag 6b Web of Science søgehistorie inkl. high-risk 20.02.22

Bilag 7 Matrix over inkluderede artikler

Bilag 8 F Words



Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
RESULTS			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	
DISCUSSION			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	
FUNDING			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	

JB1 = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.

* Where *sources of evidence* (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.

† A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with *information sources* (see first footnote).

‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JBI guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.

§ The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).

From: Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169:467–473. doi: 10.7326/M18-0850.

Protokol

Titel	Tidlig familiecentreret indsats til babyer med CP eller i risiko for CP - et scoping review																												
Spørgsmål/ problemformulering	Problemformulering: Hvilke bio-psyko-sociale indsatser bidrager til at øge babys funktionsniveau og familiens livskvalitet for familier med babyer (0-1 år) i risiko for cerebral parese (eller anden hjerneskade/funktionsnedsættelse)? Population: Børn med CP eller i risiko for CP i alderen 0-1 år Concept: Tidlig indsats (alle tilgange og vinkler) Context: Indenfor for de sidste 20 år, Primært udenfor hospitals-regi, Bio-Psyko-social - beskrevet vha ICF-rammen																												
Introduktion og formål	Mit formål er både at belyse i hvilket omfang ICF-CY'ens komponenter afdækkes i den tilgængelige litteratur og at uddrage hvilke indsatser/tilgange, der bidrager til at øge babys funktionsniveau samt familiens generelle livskvalitet og at blive klogere på hvad den tilgængelige litteratur beskriver som effektive indsatser indenfor alle komponenter i ICF-CY'en																												
In- og eksklusionskriterier	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Kriterie</th><th>In-/eksklusion</th><th>begrundelse</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Udgivelsesår</td><td>Inklusion: udgivet 2012 til nu</td><td>ønsker nyeste viden, men samtidig vil jeg ikke sætte grænsen for stramt</td></tr> <tr> <td>Børnenes alder</td><td>Inklusion: 0-1 år</td><td>ønsker fokus på den tidlige intervention i forhold til barnets levealder og ikke tidligt i forhold til fx skolestart OBS - dog kan denne være lidt fleksibel, hvis et studies populationsalder er fx 0-3 år (her vurderes den overordnede relevans)</td></tr> <tr> <td>Geografi</td><td>Eksklusion: 3.verdenslande</td><td>Fordi de strukturelt, økonomisk og kulturelt vurderes at være for anderledes end DK</td></tr> <tr> <td>Diagnoser</td><td>Inklusion: præmaturitet, høj risiko for CP, CP eller anden medfødt neurodevelopmental disorder Eksklusion: andre medicinske diagnoser, såsom cancer eller hjerteproblemer</td><td>Fordi de inkluderede livssituationer er mere sammenlignelige end veldefinerede medicinske forløb.</td></tr> <tr> <td>Sprog</td><td>Inklusion: Engelsk (eller dansk)</td><td>pga mine begrænsede sproglige evner og fordi det vurderes at der er større sammenlignelig med lande der taler - og udgiver på - engelsk eller dansk. Det er dog ikke et sikkert eksklusionskriterie, derfor også ovennævnte geografiske kriterie</td></tr> <tr> <td>Oversigtsartikler</td><td>Eksklusion: Hvis der findes nyere af sammen gruppe, fravælges de ældste</td><td>Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere</td></tr> <tr> <td>Protokoller, pilotstudier, feasibility studier</td><td>Eksklusion: Hvis der foreligger det endelige studier, fravælges for arbejdet</td><td>Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere</td></tr> <tr> <td>Fag</td><td>Inklusion: Terapi, medicin, psykologi Eksklusion: sygepleje</td><td>Fordi sygepleje oftest vil foregå i hospitalsregi - og jeg gerne vil fokusere på livet efter hospitalet (dvs. barnets første leveår) og fordi neonatal-sygepleje et speciale i sig selv</td></tr> </tbody> </table>		Kriterie	In-/eksklusion	begrundelse	Udgivelsesår	Inklusion: udgivet 2012 til nu	ønsker nyeste viden, men samtidig vil jeg ikke sætte grænsen for stramt	Børnenes alder	Inklusion: 0-1 år	ønsker fokus på den tidlige intervention i forhold til barnets levealder og ikke tidligt i forhold til fx skolestart OBS - dog kan denne være lidt fleksibel, hvis et studies populationsalder er fx 0-3 år (her vurderes den overordnede relevans)	Geografi	Eksklusion: 3.verdenslande	Fordi de strukturelt, økonomisk og kulturelt vurderes at være for anderledes end DK	Diagnoser	Inklusion: præmaturitet, høj risiko for CP, CP eller anden medfødt neurodevelopmental disorder Eksklusion: andre medicinske diagnoser, såsom cancer eller hjerteproblemer	Fordi de inkluderede livssituationer er mere sammenlignelige end veldefinerede medicinske forløb.	Sprog	Inklusion: Engelsk (eller dansk)	pga mine begrænsede sproglige evner og fordi det vurderes at der er større sammenlignelig med lande der taler - og udgiver på - engelsk eller dansk. Det er dog ikke et sikkert eksklusionskriterie, derfor også ovennævnte geografiske kriterie	Oversigtsartikler	Eksklusion: Hvis der findes nyere af sammen gruppe, fravælges de ældste	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere	Protokoller, pilotstudier, feasibility studier	Eksklusion: Hvis der foreligger det endelige studier, fravælges for arbejdet	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere	Fag	Inklusion: Terapi, medicin, psykologi Eksklusion: sygepleje	Fordi sygepleje oftest vil foregå i hospitalsregi - og jeg gerne vil fokusere på livet efter hospitalet (dvs. barnets første leveår) og fordi neonatal-sygepleje et speciale i sig selv
Kriterie	In-/eksklusion	begrundelse																											
Udgivelsesår	Inklusion: udgivet 2012 til nu	ønsker nyeste viden, men samtidig vil jeg ikke sætte grænsen for stramt																											
Børnenes alder	Inklusion: 0-1 år	ønsker fokus på den tidlige intervention i forhold til barnets levealder og ikke tidligt i forhold til fx skolestart OBS - dog kan denne være lidt fleksibel, hvis et studies populationsalder er fx 0-3 år (her vurderes den overordnede relevans)																											
Geografi	Eksklusion: 3.verdenslande	Fordi de strukturelt, økonomisk og kulturelt vurderes at være for anderledes end DK																											
Diagnoser	Inklusion: præmaturitet, høj risiko for CP, CP eller anden medfødt neurodevelopmental disorder Eksklusion: andre medicinske diagnoser, såsom cancer eller hjerteproblemer	Fordi de inkluderede livssituationer er mere sammenlignelige end veldefinerede medicinske forløb.																											
Sprog	Inklusion: Engelsk (eller dansk)	pga mine begrænsede sproglige evner og fordi det vurderes at der er større sammenlignelig med lande der taler - og udgiver på - engelsk eller dansk. Det er dog ikke et sikkert eksklusionskriterie, derfor også ovennævnte geografiske kriterie																											
Oversigtsartikler	Eksklusion: Hvis der findes nyere af sammen gruppe, fravælges de ældste	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere																											
Protokoller, pilotstudier, feasibility studier	Eksklusion: Hvis der foreligger det endelige studier, fravælges for arbejdet	Fordi de nyere formodes at bygge videre på de tidligere																											
Fag	Inklusion: Terapi, medicin, psykologi Eksklusion: sygepleje	Fordi sygepleje oftest vil foregå i hospitalsregi - og jeg gerne vil fokusere på livet efter hospitalet (dvs. barnets første leveår) og fordi neonatal-sygepleje et speciale i sig selv																											

Søgestrategi	Da jeg ønsker et bio-psyko-socialt perspektiv må jeg nødvendigvis inddrage søgebaser, der hver især har det brede fokus eller et mere snævert biologisk, psykologisk eller socialt fokus. Jeg har valgt følgende databaser: PubMed, PsychINFO og Web of Science. Derudover vil jeg søge på google for at udvide til grå litteratur såsom hjemmesider (fra interesse-organisationer), aviser og fagblade, dette særligt i forhold til diskussion og perspektivering. Generelt har jeg fravalgt at benytte "kontekst" i mine søgninger, fordi jeg ønsker et så bredt perspektiv som muligt. Yderligere begrænsninger i forhold til tid og geografi defineres in- og eksklusionskriterier ovenfor
Data-bearbejdning	Dette kan ses i det fulde matrix over inkluderede emner, hvor det beskriver hvorfor en artikel frasorteres (bilag 9).
Data-analyse	Jeg har valgt at skabe et overblik over al data ved at sortere i en matrix (bilag 9), hvor der fanerne illustrerer sorteringsprocessen. Derudover har jeg - som defineret i indledningen - valgt at bruge ICF-CY som ramme for analysen. Nogle studier vil overlape eller gå på tværs af komponenterne, enten fordi indsatsen er på et komponent og outcome er på et andet eller fordi både indsats og outcome dækker flere komponenter. I disse tilfælde vil jeg tage det med i det komponent, der fylder mest i det pågældende studie eller inddrage pointer fra studiet i flere komponenter. Studier eller artikler der konsekvent dækker flere komponenter beskrives og summeres samlet til sidst i afsnittet. Herunder oprids af definitionerne af de forskellige komponenter, samt en afklaring af hvordan der differentieres mellem komponenterne, der nogle gange kan overlape hinanden. <u>KropsFunktioner og Anatomi</u> Når jeg her sorterer en artikel eller et studie under KFA vil det være fordi outcome eller intervention dikterer det. Når et studie fx har primær outcome som værende Alberta Infant Motor Profile (AIMS) og den kognitive del af Bayley Scales of Infant and Toddler development og interventionen er sansemotorisk træning med barnet, vil det blive sorteret under KFA. <u>Aktivitet og deltagelse</u> Når jeg her sorterer en artikel eller et studie under Aktivitet og deltagelse vil fx være fordi det omhandler relations-dannelse, herunder forældre-barn relation. <u>Omgivelser</u> De artikler og studier jeg sorterer under omgivelser ender der fordi de primært fokuserer på netop omgivelserne, det kan være et studie der tilbyder psykologisk bistand til forældre for at modvirke øget forældre-stress eller et studie der fokuserer på at uddanne fagprofessionelle, således at de bedst muligt kan understøtte familien. <u>Differentiering mellem de forskellige komponenter</u> ICF-CY har naturligvis definitioner af hvad der hører under KFA, Aktivitet og deltagelse og hvad der hører under omgivelser, som beskrevet ovenfor, men måske især når man taler om babyer kan det være lidt en gråzone hvornår en intervention klassificeres som det ene eller det andet. Fx vil en intervention, hvor det er forældrene, der udfører selve interventionen med barnet under vejledning af en fysioterapeut, kunne beskrives, som værende med intentionen om at påvirke barnets KFA-niveau, og dermed sorteres til KFA-bunken. Men et lignende studie kunne være bygget op således at terapeuten uddanner forældrene til at varetage barnets træning. Der arbejdes måske endda med forældrenes vaner og mindset. I sådanne tilfælde vil det i sig selv være et mål at se forandring hos forælderen, fordi det er en formodning og et håb om at det vil gøre en forskel for barnet.

	Her vil studier sorteres i omgivelser-bunken. En del studier har et sekundært outcome, der går på tværs af komponenterne. Jeg valgt at notere hvilket komponent studiets primære outcome relaterer sig mest til og desuden hvilket komponent selve interventionen relaterer sig mest til. En del af gråzone-studierne vil derfor blive defineret som hørende til begge komponenter. Det betyder konkret at et studie, hvor der fokuseres meget på forældrenes indsats i interventionen, kan ende med at høre til KFA, fordi forældrene her bliver en form for redskab til fx at sikre daglig intensitet, mere end det handler om forældrene som individer.. Hvis der fx er 7 outcomes på barnet motorik og kognition og et enkelt på forældre-stress, som desuden ikke bruges til andet end at begrunde feasibilitet, vil dette høre til KFA-komponenten i denne opgave. Flere komponenter Når jeg her sorterer artikler eller studier som "blandet" skyldes det primært at det ville være ærgerligt og misvisende at sortere under kun én komponent i henhold til ovenstående. I denne sortering hører således artikler eller studier der har et bredt fokus i deres outcome og interventionstype. Det kunne være et studie hvor der intervenserer både i forhold til barnets motorisk udvikling og til forældrenes stress og de to uafhængig af hinanden vurderes at være vægtige for studiets outcome.
Præsentation af resultater	Jeg har valgt at kortlægge data i en figur, der illustrerer hvorledes data er blevet sorteret ud fra ovenfor beskrevne metode - dvs. i ICF-CY-rammen. Derudover har jeg valgt en deskriptiv tilgang, hvor jeg summerer evidens indholdet af data indenfor de respektive komponenter af ICF-CY

Bilag 4a PubMed søgehistorie 12.02.22

PubMedSearchHistory 20.02.22 kl 15.03

Search number	Query	Sort By	Filters	Search Details	Results	Time
6	((("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word])) OR (premature[Text Word])) OR ("at-risk bab"[Text Word]))) AND (early intervention[Text Word]) AND (((((((quality of life[Text Word]) OR (well being[Text Word])) OR (health-related quality of life[Text Word]) OR (attachment[Text Word])) OR (parental stress[Text Word]) OR (parenting stress[Text Word])) OR (parent child relationship[Text Word])) OR (motor skills[Text Word])) OR (motor development[Text Word])) OR (sensorimotor development[Text Word]))			("Cerebral Palsy"[MeSH Terms] OR ("Cerebral Palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word])) AND "early intervention"[Text Word] AND ("quality of life"[Text Word] OR "well being"[Text Word] OR "health related quality of life"[Text Word] OR "attachment"[Text Word] OR "parental stress"[Text Word] OR "parenting stress"[Text Word] OR "parent child relationship"[Text Word] OR "motor skills"[Text Word] OR "motor development"[Text Word] OR "sensorimotor development"[Text Word])	211	09:02:33
5	("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word])) OR (premature[Text Word])) OR ("at-risk bab"[Text Word]))			"Cerebral Palsy"[MeSH Terms] OR "Cerebral Palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word]	241,257	09:02:16
4	((((((quality of life[Text Word]) OR (well being[Text Word])) OR (health-related quality of life[Text Word]) OR (attachment[Text Word])) OR (parental stress[Text Word]) OR (parenting stress[Text Word])) OR (parent child relationship[Text Word])) OR (motor skills[Text Word])) OR (motor development[Text Word])) OR (sensorimotor development[Text Word])			"quality of life"[Text Word] OR "well being"[Text Word] OR "health related quality of life"[Text Word] OR "attachment"[Text Word] OR "parental stress"[Text Word] OR "parenting stress"[Text Word] OR "parent child relationship"[Text Word] OR "motor skills"[Text Word] OR "motor development"[Text Word] OR "sensorimotor development"[Text Word]	623,976	09:02:01
3	early intervention[Text Word]			"early intervention"[Text Word]	23,015	08:59:39
2	((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word])) OR (premature[Text Word]) OR ("at-risk bab"[Text Word])			"cerebral palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word]	241,257	08:59:16
1	"Cerebral Palsy"[Mesh]	Most Recent		"Cerebral Palsy"[MeSH Terms]	22,360	08:57:20

PubMedSearchHistory (5)

Search number	Query	Sort By	Filters	Search Details	Results	Time
6	((("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (((((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word]) OR (premature[Text Word])) OR ("at-risk bab"[Text Word]) OR ("high-risk bab"[Text Word])))) AND ("early intervention"[Text Word]) AND (((((((quality of life[Text Word]) OR (well being[Text Word]) OR (health-related quality of life[Text Word]) OR (attachment[Text Word]) OR (parental stress[Text Word]) OR (parenting stress[Text Word]) OR (parent child relationship[Text Word]) OR (motor skills[Text Word]) OR (motor development[Text Word]) OR (sensorimotor development[Text Word]))			("Cerebral Palsy"[MeSH Terms] OR ("Cerebral Palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word] OR "high risk bab"[Text Word]) AND "early intervention"[Text Word] AND ("quality of life"[Text Word] OR "well being"[Text Word] OR "health related quality of life"[Text Word] OR "attachment"[Text Word] OR "parental stress"[Text Word] OR "parenting stress"[Text Word] OR "parent child relationship"[Text Word] OR "motor skills"[Text Word] OR "motor development"[Text Word] OR "sensorimotor development"[Text Word])	212	07:55:14
5	((((((((quality of life[Text Word]) OR (well being[Text Word]) OR (health-related quality of life[Text Word]) OR (attachment[Text Word]) OR (parental stress[Text Word]) OR (parenting stress[Text Word]) OR (parent child relationship[Text Word]) OR (motor skills[Text Word]) OR (motor development[Text Word]) OR (sensorimotor development[Text Word])			"quality of life"[Text Word] OR "well being"[Text Word] OR "health related quality of life"[Text Word] OR "attachment"[Text Word] OR "parental stress"[Text Word] OR "parenting stress"[Text Word] OR "parent child relationship"[Text Word] OR "motor skills"[Text Word] OR "motor development"[Text Word] OR "sensorimotor development"[Text Word]	623,976	07:54:59
4	"early intervention"[Text Word]			"early intervention"[Text Word]	23,015	07:47:12
3	("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (((((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word]) OR (premature[Text Word]) OR ("at-risk bab"[Text Word]) OR ("high-risk bab"[Text Word]))			"Cerebral Palsy"[MeSH Terms] OR "Cerebral Palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word] OR "high risk bab"[Text Word]	241,353	07:46:36
2	((((cerebral palsy[Text Word]) OR (neurodevelopmental disorder[Text Word]) OR (premature[Text Word]) OR ("at-risk bab"[Text Word]) OR ("high-risk bab"[Text Word])			"cerebral palsy"[Text Word] OR "neurodevelopmental disorder"[Text Word] OR "premature"[Text Word] OR "at risk bab"[Text Word] OR "high risk bab"[Text Word]	241,353	07:46:23
1	"Cerebral Palsy"[Mesh]	Most Recent		"Cerebral Palsy"[MeSH Terms]	22,360	07:43:54



Bilag 5a PsycINFO søgehistorie 20.02.22

Sunday, February 20, 2022 3:55:16 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	(early intervention) AND (S1 AND S2 AND S3)	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by SubjectAge: - neonatal (birth-1 mo) Narrow by SubjectAge: - infancy (2-23 mo) Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	325
S6	(early intervention) AND (S1 AND S2 AND S3)	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,295
S5	(early intervention) AND (S1 AND S2 AND S3)	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,389
S4	(early intervention) AND (S1 AND S2 AND S3)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	3,992
S3	early intervention	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	32,563
S2	(quality of life or well being or well-being or	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	768,437

	health-related quality of life) OR attachment OR (parental stress or parenting stress) OR (family or family members or caregivers) OR parent child relationship	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	
S1	cerebral palsy OR premature babies OR at risk	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	485,874



Bilag 5b PsycINFO søgehistorie inkl high-risk 20.02.22

Sunday, February 20, 2022 4:00:59 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	S1 AND S2 AND S3	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by SubjectAge: - neonatal (birth-1 mo) Narrow by SubjectAge: - infancy (2-23 mo) Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	325
S6	S1 AND S2 AND S3	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,295
S5	S1 AND S2 AND S3	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,389
S4	S1 AND S2 AND S3	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	3,992
S3	early intervention	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	32,563
S2	(quality of life or well being or well-being or	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	768,437

	health-related quality of life) OR attachment OR (parental stress or parenting stress) OR (family or family members or caregivers) OR parent child relationship	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	
S1	cerebral palsy OR premature babies OR at risk OR high risk	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	485,874

Search History



Interested in more search options?
Manage or rerun your saved searches on the [Alerts page](#). To combine searches, go to [Advanced Search](#).



Clear History

Type	Search Query and Results	Database	Results	Actions
Current session 				
Search	(TS=("cerebral palsy") OR TS=("premature bab*") OR TS=("at-risk bab*")) AND TS=("Early intervention") and 2010 or 2011 or 2012 or 2013 or 2014 or 2015 or 2016 or 2017 or 2018 or 2019 or 2020 or 2021 or 2022 (Publication Years) 10:02 AM	Web of Science Core Collection Show editions ▾	396	 
Search	(TS=("cerebral palsy") OR TS=("premature bab*") OR TS=("at-risk bab*")) AND TS=("Early intervention") 9:27 AM	Web of Science Core Collection Show editions ▾	509	 

Bilag 6b Web of Science søgehistorie inkl high-risk 20.02.22

Session Queries

Build a new query based on your searches in this session.

 1/6

Combine Sets 

 Clear History

☐ 5

#4 AND #2

553

Add to query 



☐ 5

#4 AND #2

553

Add to query 



☐ 4

((ALL=("cerebral palsy")) OR ALL=("premature bab*")) OR ALL=("at-risk bab*")) OR ALL=("high risk bab*"))

36,824

Add to query 



Matrix over inkluderede artikler

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
KropsFunktioner og Anatomi						
Damiano, D and Longo E	2021	overview af systematiske reviews	High-risk babyer/CP	KFA	KFA	Den gennemgåede evidens i dette studie understøtter til en hvis grænse adskillige nøgle-principper til at fremme tidlig motorisk udvikling og at udnytte det antagelige større potentiale og plasticitet i tidlig udvikling. Evidens-informeret tidlig interventions-principper støtter barnets aktive eksploration i et beriget miljø, sammen med større intensitet og opgave-specificitet. (Se også kommentar fra Basu)
Elbasan, B et al	2017	klinisk forsøg (inkl kontrol-gruppe)	præmature babyer	KFA	KFA	Familie-centreret NDT alene er ikke nok, der skal yderligere indsats til for at resultater
Eliasson, A C et al	2018	eksplorativt studie med randomiseret design	børn med CP (<12 mdr)	KFA	KFA	Baby-CIMT lader til at forbedre funktionen (en-hånds) hos unge børn med unilateral CP mere end massage. OBS se evt også studieprotokol fra 2014 (som sorteres fra)
Fjortoft, T et al	2017	RCT	præmature babyer	KFA	KFA	Der blev ikke fundet evidens i dette RCT for at indikere at en intervention ved 34 til 37 uger gestationsalder har en signifikant effekt på fidgety movements eller overordnet bevægelses-karakteristika hos præmature babyer. Dette stemmer overens med antagelsen af at absent fidgety movements og en abnorm bevægelses-karakter skyldes permanent hjerneskade og er derfor en god prædiktør for senere neurologiske forstyrrelser.
Hadders-Algra, M	2014	review	Babyer i risiko for CP	KFA	KFA	Tidlig indsats fremmer kognitive udvikling indtil børnehælder, mindre effekt på motorisk udvikling. De få studier der findes antyder at programmer der stimulerer alle aspekter ved baby-udvikling ved at coache familien er mest lovende.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Herskind, A, Greisen, G and Nielsen, J B	2015	review	børn med CP	KFA	KFA	Selv om systematiske reviews af RCTstudier har svært ved at vise blivende effekt af tidlig intervention, er denne evidens ikke tilstrækkelig til at afvise effekten af tidlig intervention. Hovedårsagen til manglende evidens er manglende præcision i at identificere babyer til tidlig intervention og utilstrækkelig forskel mellem intervention og kontrol-intervention.
Hielkema, Tjitske et al	2020	RCT	Babyer i høj risiko for CP	KFA	KFA	COPCA og "typical infant physiotherapy" (Holland) viser ingen forskel i outcome for barnet.
Khurana, Sonia et al	2020	Systematisk review	præmature babyer	KFA	KFA	Reviewet fandt 4 kategorier af intervention: 1. forældre-leveret motorisk intervention (PDMI) 2. terapeut-leveret postural kontrol intervention (TDPCI) 3. Udviklingspleje 4. Oralmotorisk intervention Daglig PDMI forbedrer motorisk og kognitiv outcomes på short-term og muligvis også longterm. TDPCI er effektiv i short-term motorisk udvikling Udviklingspleje (designet af neonatal-terapeuter) lader til at være effektivt til at forbedre short-term adfærd, men uvist motorisk og kognitiv udvikling og for long-term adfærd. Der er utilstrækkelig forskning til at kunne vurdere på effekten af oral-motorisk intervention.
Lowling, K et al	2020	Sekundær analyse af Small Step (RCT)	børn med CP	KFA	KFA	Bidrager med nogen evidens for: "you learn what you practice," især i forhold til grovmotorik. Derudover indsigt i hvordan timing, indhold og struktur i tidlig intervention påvirker outcome. Nuværende studie understøtter bred, specifik og intensiv tilgang med forskellige intervaller, med forældre som "trænere" i hjemme-miljøet. Selv om tidlig intervention tyder på at være effektiv, påvirker long-term effekterne højst sandsynligt af mange faktorer som varierer meget.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Mailleux, L et al	2021	systematisk review og narrativ syntese	Babyer med unilateral CP under 12 mdr	KFA	KFA	De fundne RCT-studier viser at tidlig intervention lader til at være effektiv, sikker og feasible at implementere hos børn under 12 mdr med unilateral CP for at forbedre funktionen af OE. Dette understreger vigtigheden af hurtigt henvisning til diagnose-specifikke centre.
Ritterband-Rosenbaum, A et al	2019	review	babyer med medfødt hjerneskade	KFA	KFA	Udvikling af evnen til at forstå konsekvenserne af ens egne bevægelser opstår parallelt med den aktivitets-afhængige udvikling af kontrol af ekstremiteterne i de første måneder efter fødslen. Forfatterne argumenterer for at denne tidlige etablering af forståelse af ens egen motoriske kontrol gennem gentagen øvelse og interaktion med omgivelserne har en vigtig indvirkning på senere motorisk og kognitiv udvikling. Derfor er tidlig identifikation vigtigt, så der kan sættes gang i tidlig intervention, så kan fremme normal motorisk og kognitiv udvikling. Forfatterne argumenterer for at en essentiel komponent af sådanne interventioner er etableringen af evnen til at lave forudsigelser om konsekvenserne af bevægelses med den påvirkede kropsdel via selv-initieret og selv-udført gentagne bevægelser. Muligheden for at lave disse forudsigelser bør være inkorporeret gennem motiverende feedback-belønningstræning for barnet.
Samir, A. et al	2021	RCT	præmature i risiko for CP	KFA	KFA	Cerebrolysin, som et supplement til rutine tidlig intervention kan forbedre grovmotorisk udvikling hos børn i høj risiko Cerebrolysin-gruppe havde et signifikant lavere antal børn diagnosticeret med nedsat finmotorisk, sproglig og personlig-social udvikling sammenlignet med rutine tidlig intervention-gruppen.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Sgandurra, Giuseppina et al	2017	RCT (med cross-over design)	præmature børn	KFA	KFA	Dette RCT har bestyrket evidensen for at CareToy systemet kan give en effektiv hjemme-baseret individualiseret tidlig intervention, i hvert fald hos børn uden alvorlige medicinske komplikationer. Kan fint testes i større skala. I forhold til overførbarehed til klinisk praksis er prisen vigtigt - der er gang i de tidlige stadier af en økonomisk model for dette. OBS se også pilot-studie og protokol
Soloveichick, M	2020	case-rapport	præmature og babyer i høj risiko for CP - cramped-synchronised (CS) general movements (GMs) ved 33-35 uger postmenstrual alder	KFA	KFA	Denne rapport på 4 cases demonstrerer at det at efterligne normal og variable GM sekvenser har en positiv effekt på neurologisk udvikling. Resultatet skal tolkes varsomt og studiet repliceret i større skala. Ikke desto mindre kan denne innovative tilgang muligvis repræsentere et første skridt mod en ny interventionsstrategi.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Spittle, A. et al	2015	review	præmature børn	KFA	KFA	Tidlig intervention programmer for præmature babyer har en positiv indflydelse på kognitiv og motorisk outcome under tidlig barndom, med kognitive fordele der holder ved frem til førskolealderen. En stop del af heterogenitet mellem studier skyldtes variationen af tidlig intervention programmer der blev testet og gestationsalderen af inkluderede babyer. Derfor er en sammenligning af interventionerne begrænset. Der er behov for mere forskning for at afgøre hvilken interventions-metode der er mest effektiv i at fremme kognitiv og motoriske outcome og at skelne mellem long-term effekterne af disse programmer. Tidligere version: Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants - 17 studier Tidligere version: Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants - 21 studier Nuværende review - 25 studier
Van Balen, Lieke C.	2019	RCT via Copca-studier	babyer i høj risiko for CP i alderen 3-6 mdr korrigeret	KFA	KFA	De posturale justeringer var ens i begge grupper, men udvikling af retningsspecificitet og anticipators aktivering hos COPCA-babyer lignede mere typisk udvikling. Disse to parametre var associeret med COPCA-terapeutiske tilgange: færre indgribende handlinger fra terapeuten og større mulighed for spontane bevægelser andet: Paleg, G and Rodby-Bousquet, E:Commentary on "Early Intervention and Postural Adjustments During Reaching in Infants at Risk of Cerebral Palsy" (2019) - påpeger at der ikke var forskel mellem grupperne, at en del ikke havde CP og dem der havde var klassificeret 1-3

[illegible]

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Aaron, C et al	2014	Survey/ interview	barn CP	omgivelser	omgivelser	Forældre deltagelse ved møde og støtte fra fagfolk var ikke afgørende for hvilken intensitet der blev tilbudt til et barn. (240 min pr mdr for 57% af familierne). Der er andre faktorer der er med til afgøre hvad en familie tilbydes og det anbefales at informere forældre om tidligt (og løbende) hvad der findes af tilbud for deres barn/familie
Baraldi, Erika et al	2020	semi-strukturerede interviews	forældre til præmature	Omgivelser	Omgivelser	Det første år rummer forlænget forældre-bekymringer for barnet og ens egen mentale status. At få et risiko-barn påvirker andre relationer. Et forløb efter udskrivelse (SPIBI) var meget velkomment og værdsat.
Gibbs, D et al	2019	interviews - deskriptiv kvalitativ tilgang	børn m. tegn på neurologiske funktions-nedsættelser	omgivelser	Omgivelser	temaer: (a) En sårbar start - og tilpasning til det uventede. (b) At blive mor - at blive en familie (c) terapi-rejsen (d) en ny virkelighed
Girabent-Farrés, Montserrat et al	2021	meta-analyse	forældre til preterm babyer	omgivelser	omgivelser	Dette review fandt moderat til stærk evidens for effekten af tidlig interventionsprogrammer på reduktion af forældre-stress hos forældre til præmature babyer.
Gmmash, A S, Wynarczuk, K D and Effgen, S K	2022	survey	forældre til babyer der modtager TI	omgivelser	omgivelser	Resultatet af dette studie antyder at der bør være mere fokus rettet mod patient-terapeut-partnerskabet, multidisciplinært samarbejde og individualisering af aktiviteterne i tidlig intervention. Forældre-rapporterede oplevelser og anbefalinger kunne hjælpe tidlig interventionsfagfolk til at bedre indsatsen til børn med motorisk udviklingsforsinkelse.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Gmmash, A S, Effgen, S K and Goldey, K	2020	survey med åbne spørgsmål	fagfolk indenfor tidlig intervention	omgivelser	omgivelser	5 temaer: (1) utilstrækkelig kommunikation og samarbejde (2) udfordringer i at koordinere med familern (3) begrænsninger i regler/rammer (4) At imødekomme barnets individuelle medicinske behov (5) Ulighed i adgang til ressourcer Komplekse barrierer, som eksisterer på individniveau, hos familien, teamet og samfundsniveau.
Gmmash, A S et al	2021	online survey	forældre	omgivelser	omgivelser	Forældre compliance til hjemmetræning påvirkes ikke kun af typen af coaching, men også karakteristika af aktiviteten. Derfor skal indsatser være individuelle
Hickey, Lyndal et al	2018	Prospektiv, sekventiel sammenlignende gruppe design.	familier med børn med erhvervet hjerneskade (obs børnene kan være 0-18 år)	Omgivelser	Omgivelser	Resultatet af dette studie antyder at den systemiske tilgang i interventionen resulterede i at familierne var bedre i stand til at håndtere de ændrede behov hos barnet og forældre rapporterede at de var mere enige i interventionen end forældrene i Usual Care group.
Jemes-Campana, I C et al	2021	multi-centre, tværgående studie med ikke-probabilistisk gruppe	familier med børn i med neurologiske funktionsnedsættelser i alderen 0-6år	Omgivelser	Omgivelser	opfattet kvalitet af service kan bruges til at forudse familiens livskvalitet og tilfredshed er en variabel der medierer livskvalitet for familien

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Kruijsen-Terpstra, A J A et al	2014	Mixed studie-review	forældre til børn med CP i alderen 0-5	omgivelser	omgivelser	Forældre udtrykte forskellige aspekter i konteksten, processen og outcomes når de blev spurgt om deres oplevelser med deres barns intervention. De havde forskellige behov over tid og havde behov for tid til at opbygge et samarbejde med deres barns terapeut. I brug af syntese-modellen ses at et bredere "context" af barnet i familien bør anderkendes; ændrede krav i hverdagslivet, støtte og ressourcer (til forældrene), attitude i samfundet og kultur har stor betydning for forældre-oplevelsen. OBS IKKE TIDLIG INTERVENTION - dog interessant fordi det handler om forholdet mellem terapeut og forældre og kan derfor betragtes mere overordnet Syntese-metode minder om ICF-tilgang (Context (community, family) Proces (family-professional partnership), Outcomes (Improved child health and well-being, increase access and satisfaction with care, cost savings))
Landsem, Inger P et al	2014	RCT	forældre til præmature babyer	Omgivelser	Omgivelser	Interventionen reducerer stress how forældre til præmature op til et niveau tilsvarende term-babyer og fremmer enigheden mellem forældre.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Lillo-Navarro, C et al	2019	Tværspektorielt spørgeskema	forældre til børn med CP eller anden neurologisk funktionsnedsættelse - obs 1/2 -6 år gamle	Omgivelser	Omgivelser	Resultaterne antyder at compliance er et multidimensionel konstrukt, som kan være forskelligt i hvert element at et hjemmetræningsprogram. Faktisk anerkender forældre at der er forskellige sværheds-niveauer, der skal læres i øvelserne. Derfor bør terapeuter ikke kategorisere forældre som værende compliant eller ikke-compliant, men derimod finde deres kompetence for hver del af hjemmetræningsprogrammet, samt deres barrierer og udfordringer for implementeringen. Mere specifikt, bør terapeuter være særligt opmærksomme når de anbefaler øvelser som forældre ser som værende svære, såsom udspændingsøvelser, eller når de møder forældre der ser sig selv som havende "dårlige" færdigheder. Det kan derfor være anbefalelsesværdigt for terapeuter at bruge den nødvendige tid til at sikre at forældre får færdighederne til øvelserne. Det anbefales at bruge barnet som model. Terapeuter opfordres også til at informere forældre om formålet af en øvelse, det er muligvis ikke altid klart for forældrene hvad øvelsen betyder for barnet udvikling. Terapeuter bør også følge op jævnligt og være opmærksomme forældre compliance og udfordringer. Vores fund bør tolkes i lyset af studiets metodiske begrænsninger. Designet (cross-sectional) tillod ikke at lave konklusioner omkring kausale effekter.
Miller, L et al	2022	Feasibility (fase 3 i studie) survey og interview	forældre til børn med CP eller anden neurologisk funktionsnedsættelse	Omgivelser	Omgivelser	forældre fandt alle workshops relevante. der kom 6 temaer frem ved interview med en gruppe forældre (børn 6-23år) der så tilbage på deres forløb: Vi har brug for ENVISAGE ENVISAGE præsenterer et nyt verdenssyn ENVISAGE værdsætter os ENVISAGE giver værktøjer ENVISAGE skal være tilgængeligt Andre har brug for ENVISAGE

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Palomo-Carrion, R et al	2021	semi-strukturerede interviews og fokusgruppene	familier (primært mødre) med børn med CP under 12 mdr	Omgivelser	Omgivelser	Det er vigtigt at forældre deltager i co-design af de nødvendige ingredienser i en multidisciplinær tidlig interventionsguide målrettet børn med UCP under 12 mdr for at få fokus på familiernes virkelighed fremfor terapeuternes. Forældre fremhævede følgende barrierer: - intervention som tilskuere - terapeutiske mål - kliniske miljøer - mangel på empati Forældre identificerer følgende mulige facilitatorer: - Teamwork - familiernes mål - Motivation under interventionen - læring i hjemmet derfor bør en tidlig intervention for at fremme global funktionalitet indholde familieinvolvering gennem multidisciplinær coaching og modifikation af omgivelserne, opfordring af familiens mål og familiestøtte, gennem familie-terapeut-teamet.
Resch, B et al	2020	Prospektivt randomiseret observations-pilotstudie	familier med VLWB	Omgivelser	Omgivelser	Varigheden af intervention var ikke afgørende for forældres tilfredshed med intervention - både dem der fik 90 min og dem der fik 120 min var tilfredse. Interessant i forhold til perspektivering og organisering af tidlig indsats - det er altså ikke afgørende for tilfredshed om interventionen varer 90 min eller 120, men hvad er så den aktive komponent. OG tiden med terapeuter er IKKE det samme som aktiv tid for barnet generelt - det handler altså ikke om at give mere tp-tid, men om at den tid er relevant og god brug af familiens tid.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Ward, Roslyn et al	2020	Systematisk review	forældre (og terapeuter) - obs børnene er 0-5 år, men en del er tidlig intervention	omgivelser	omgivelser	Coaching i tidlig intervention er vel-accepteret. ikke desto mindre identificerer dette review en kontinuerlig mangel på operationaliserede definitioner; inkonsekvent rapportering af terapeut-uddannelse og sammenhæng med aktive ingredienser/coaching principper; og en mangel af outcome-muling fokuseret på forældre-kapacitet.
Ziegler, S A, Mitteregger, E and Hadders-Algra, M	2020	kvalitativt, spørgeskema (åbne spørgsmål)	forældre til børn cp eller anden neurodevelopmental forstyrrelse	Omgivelser	Omgivelser	De deltagende mødre værdsatte COPCA. Især var de glade for at de var i hjemmet, støtten fra coachen og oplevelsen af at være i stand til at deltage som aktive partnere i interventionen ved at tage deres egne beslutninger. Dette betyder at mødre værdsatte de familiecentrerede, økologiske og relationsbaserede elementer i tidlig intervention som anbefales for tiden.
Ziegler, S A and Hadders-Algra, M	2020	review	fagfolk der arbejder med børn	omgivelser	omgivelser	Coaching er en god ide (virker for barn og familie). 1. Inkonsekvent hvordan det defineres og operationaliseres. 2. Nøgle-elementer af coaching er ikke rapporteret og der er ikke konsensus om hvilke elementer der krævet for at lave en effektiv intervention. 3. teoretiske ramme mangler eller er inkonklusiv. 4. terminologien er inkonsistent - der mangler differentiering mellem coaching og træning. 5. mangel på outcome målinger , for at vise effektiviteten af coaching interventionen som et nøgleelement for forandringer i barnets - og særligt - forældrenes outcome. 6. information om hvordan coaching færdigheder erhverves mangler eller er inkonklusive. OBS er det overhovedet muligt at evaluere bidraget af en individuel interventions-komponent på et defineret outcome eller er det mere fornuftigt at evaluere interventionen som en pakke (som foreslået af Hutchon et al.)

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Ziegler, S A, Dirks, T and Hadders-Algra, M	2019	?	familier med børn i risiko for CP eller anden neurodevelopmental udviklingsforstyrrelse	omgivelser	omgivelser	teoretisk baggrund og oversættelse til praksis for coaching i tidlig fysioterapi-interventioner i COPCA. Præsentation af en lovende mead til at implementere coaching i tidlig intervention. Det påpeges at coaching-tilgangen er krævende for både familier og terapeuter. Familien skal være klar at acceptere en aktiv rolle i interventions-processen. De fleste familier er klar til dette, men ikke alle. Nogle familier kan simpelthen ikke klare ansvaret og den aktive involvering. De foretrækker at terapeuten tager ansvaret for interventionen. Det er også mullet at terapeuten ikke kan klare coach-rollen, som involverer at fysioterapeuten skal inkoopore coach-attitude i familiecentreret intervention og dermed undgå "hands-on" teknikker (bortset fra postural støtte). At påtage sig denne rolle er nem, da det ofte kræver en forandring i attitude og nye vaner. For at opnå such skal familien og coachen etablere en fælles forståelse. Når dette er tilstede opleves coach-tilgangen attraktivt og lovende for familien og terapeuten i tidlig intervention

Flere komponenter/alle komponenter

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Barfoot, J	2014	case-rapport	barn CP (20 mdr)	Aktiviteter og deltagelse og KFA	Aktiviteter og deltagelse	Casen understreger værdien af at fokusere på sensitiv og responsive forælder-barn interaktioner under tidlig intervention. I denne dyade lader barnets stress og nedsatte eksplorative evne til at have gjort det sværere at initiere tydelige tegn. Derudover havde stress og svære følelser gjort det svært for moderen at give passende omsorg associeret med positiv udvikling. Efter intervention så man forbedring i moderens sensitivitet og lydhørhed, og derudover så man forbedring i barnets udvikling. Casen peger på potentialet i at fokusere på forælder-barn interaktionen. Udfordringer i forælder-barn relationen kan have negativ effekt på barnets udvikling for børn med CP. At sætte fokus på at give tegn, at være opmærksom på tegn og forældre-lydhørhed medførte forbedret relation og udvikling
Belanger, R et al	2021	scoping review	præmature børn og forældre	KFA	KFA og omgivelser	Scoping review med temaer: Tema 1: Træning af babypleje for under ophold på NICU, Tema 2: Forældre-uddannelser i forhold til udvikling af sprog, Tema 3: Give forældrene aktiviteter der understøtter kognitiv/sproglig læring, Tema 4: løbende og fortsat monitorering og tidlig intervention fra sundhedsprofessionelle. Det er vigtigt at med forældre-uddannelse og støtte for at understøtte barnets sproglige udvikling
Castel, Sophie et al	2016	RT	præmature babyer + familier	Omgivelser, Aktiviteter og deltagelse og KFA	Omgivelser og Aktiviteter og deltagelse	TRT tilgangen har vist sig at være effektiv til at reducere forældre-stress hos begge forældre, hvilket korrelerer med babyens udvikling ved 18 mdr.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Colditz, Paul et al	2019	RCT	Forældre og præmatur baby	KFA	omgivelser	Selv om der er meget fokus på forældrene undervejs er det endelige outcome barnets KFA, hvor der ses at Baby Triple P øger kognitive og motoriske færdigheder, men ikke påvirker adfærd. (to artikler om samme studie, sidste har follow-up efter to år med og der er først ved follow-up der er outcome for barnet.)
Habersaat, Stephanie et al	2014	??	præmature børn og forældre	KFA	Aktiviteter og deltagelse	Daglig kortisol niveau ved 6 mdr var lavere hos præmature uden intervention sammenlignet med andre grupper. Forskellen var udlignet ved 12 mdr. Resultatet belyser en mulig forsinkelse i reorganiseringen af den neuroendokrine system i løbet af det første år hos præmature uden intervention.
Hadders-Algra, M	2021		babyer i lav-moderat risiko, babyer med eller i høj risiko for CP og med eller i højt risiko for ASD	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Dette indikerer at interventioner, hvor familier coaches i hvordan færdigheder udvikles og hvordan barnet selv kan eksplorere og udføre disse færdigheder, er mest lovende. Altså interventioner der er skræddersyet til familien, barnet og deres interaktion er mest succesfuld.
Hadders-Algra, M	2017	Systematisk review	babyer i høj risiko for CP og familier	KFA, Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	KFA, Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	Tidlig intervention bestående af en kombination af stimulering af udvikling, inklusiv trial-and-error, læring i udfordrende, beriget miljø, og støtte til forældre-barn interaktion og muligvis lidt hands-on NDT er muligvis den bedste måde at fremme motorisk og kognitiv udvikling hos barnet og familiens velbefindende.
Hamer, E G et al	2017	RCT follow-up	Babyer i risiko for udviklingsforstyrrelser	omgivelser og funktion	omgivelser og funktion	Funktionel outcome ved skolealder hos børn der modtog tidlig intervention (3 mdr COPCA) og hos børn der modtog standard care var ens. Dog var der specifikke fysioterapi-handlinger som hang sammen med børnenes mobilitet og forældres uddannelses-tilgang. Tilsyneladende kan fysioterapeutens professionelle tilgang gøre en forskel.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Harniess, P A et al	2020	Realist synthesis	børn med CP	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Kritiske mekanismer for at forklare hvordan forældre-engagement kan optimeres for ergoterapi i tidlig intervention. Vigtige elementer er forældrenes ræsonnering af tillid, overbevisning, følelse af kontrol og i sidste ende motivation som hænger sammen med ressourcer der følger med TI-programmet (som tilbydes i en svær tid). Denne ræsonnering er essentiel for at skabe engagement-outcomes som inkluderer forældres tro på egne evner og compliance.
Holmstrom, L	2019	RCT	Babyer under 12 mdr i risiko af CP og andre neurologiske funktions-nedsættelser	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Man fandt at konceptet var feasible og at de inkluderede forældre var tilfredse. Man fandt at de mest påvirkede børn havde størst gavn af interventionen, hvilket indikerer at Small Step programmet lader til at være beskyttende for disse børn. Small step er også egnet til børn uafhængigt af deres specifikke udviklingsforstyrrelse pga af individualisering, hvor der fokuseres på barnets styrker og interesser og støtten til familierne. De børn i standard care gruppen som startede med lav funktionsevne forbedrede sig mindre end dem der havde højere funktion ved baseline. Børn i Small step udviklede sig uafhængig af deres baseline. Dette antyder at Small step hjalp de mest påvirkede børn med at indhente de mindre påvirkede børn ved afslutning af behandlingen. Dette sås også ved follow-up. Forældre fandt Small steps feasible og acceptabelt.
Hutchon et al	2019	Review	Babyer i høj risiko for atypisk udvikling	KFA , Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	KFA , Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	foreslår hvad der skal være i tidlig intervention og præsenterer EI SMART: Early Intervention: SensoriMotor develop- ment, Attention and regulation, Relationships, and Therapist support

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Hwang, A W, Chao, M Y and Liu, S W	2013	RCT	børn i risiko for eller med udviklingsforstyrrelser 5-30 mdr	KFA og omgivelser	KFA	Rutine-baseret Tidlig Intervention kan have bedre effekt på udvalgte funktionelle outcomes end traditionel hjemmebesøgs-programmer. Effekten manifesterede sig i de første 3 måneder og blev bevaret gennem follow-up i perioden RBEI gruppen.
Kara, Ozgun K. et al	2019	RCT	præmature børn med abnormal general movements	KFA	KFA og omgivelser	Studiet indikerer at der måske kan være en effekt af interventionen på fin- og grovmotorik i barnet første leveår
Letzkus, L et al	2021	pilot studie	præmature babyer	KFA , Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	KFA, Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	det er feasible. Svært at sige noget om babys udvikling - small sample size. Men det skader i hvert fald ikke. præliminær effekt på forældre-stress og mor-barn-relationen.
Menici, V et al	2021	feasibility studie	børn i risiko for CP	KFA og omgivelser (forældre-stress)	KFA	det er gennemførbart at lave baby-massage som tidlig indsats udført af forældre i hjemmet.
Morgan, C, Novak, I and Badawi, N	2013	Systematisk Review og Meta-analyse	babyer i høj risiko for CP	KFA	Omgivelser	Meta-analyse blev udført på studier som sammenlignede enriched environment til standard care (n = 5, 150 børn). Der blev fundet en lille positiv effekt for enriched environment. EE ser alts lovende ud for CP.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Morgan, Catherine et al	2016	Systematisk review	babyer i høj risiko for CP	KFA	KFA og omgivelser	Når man tager de små sample sizes, heterogenitet, interventionslængde og outcome-målinger i betragtning er anbefalinger for klinisk praktisk svage når de er bedst. Interventionstilgange der virker lovende og fortjener videre forskning er child-initiated bevægelser, opgave-specificitet og environmental enrichment. Store RCT eller sammenligning af effektivitet med tydeligt reproducerbare beskrivelser af både eksperimentel og kontrol interventioner for at opklare variableerne.
Morgan, Catherine et al	2021	Systematisk review - guidelines	babyer i høj risiko for CP	KFA , Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	KFA, Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	Se tabel 848-850. Generelle best practice guidende principper 1. Børn diagnosticeret med eller i høj risiko for CP bør straks henvises til CP-specifik og alders-specifik intervention 2. Der bør sættes opgave-specifikke og kontekst-specifikke mål, som er passende i udfordringsniveau og opdateres jævnligt. Klinikere bør tilbyde coaching og undervisning for at øge viden og formidle støtte til forældre og omsorgsgivere. 3. Klinikere bør støtte forældre og omsorgsgivere i at opbygge forældre -kapacitet og -ekspertise, og prioritere en positiv forælder-barn-relation. Forældres mål og forhåbninger bør være centrale i interventionen, med essentiel forældre-deltagelse. Især er det vigtigt at øve aktiviteter hyppigt for at fremme færdigheder og funktionel selvstændighed. Interventions-miljøer og professionelle input har ikke en tilstrækkelig hyppig frekvens til at opnå målene i tidlig interventions-programmer Interventioner bør begynde ved CP-diagnose eller høj risiko herfor. Tidlig intervention bygger på en kritisk udviklingstid for plasticitet i de udviklende systemer. Henvisninger til interventioner bør være specifikke indenfor hvert domæne i forhold til anbefalingerne.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Morgan, Catherine et al	2016	RCT	babyer i høj risiko for CP	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Studiet indikerer at 6-9 måneders GAME-intervention er mere effektivt end standard care til at fremme motorisk funktion hos børn i høj risiko for CP. Som ventet responderer børn med mild hjerneskade bedre på interventionen end dem med sværere hjerneskade. Derudover fandt man at GMA er brugbar til at rekruttere meget unge babyer til kliniske forsøg. GAME er en lovende tidlig intervention.

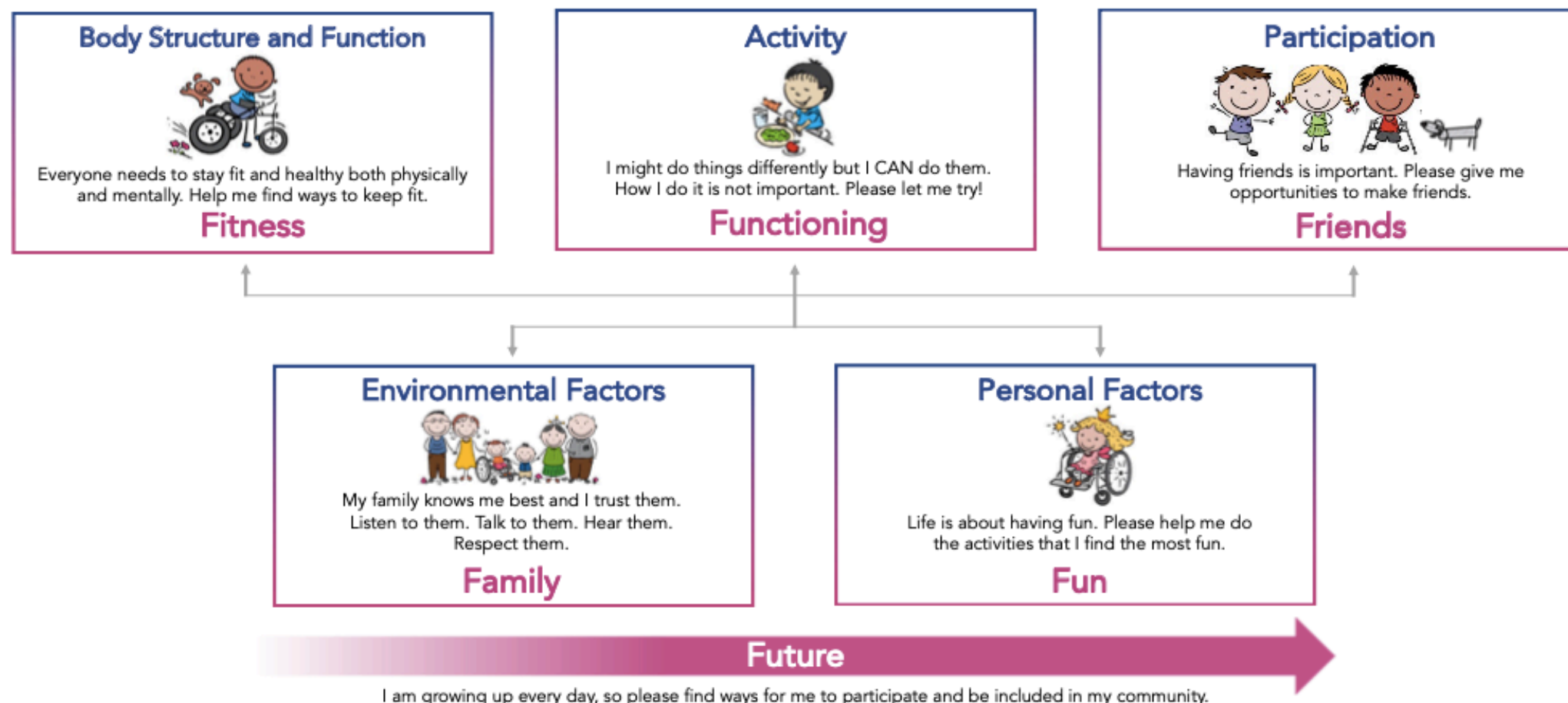
Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Novak, Iona et al	2017	evidens review	babyer i høj risiko for CP	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Primært fokus på at tidlig opsporing og diagnosticering er vigtig. Tidlig aktiv bevægelse og intervention er essentiel fordi babyer der ikke aktivt bruger deres motor cortex risikerer at miste kortikale forbindelser og tilhørende funktioner. Derudover er der stigende evidens for at babyers motorisk adfærd via udforskning og interaktion med omgivelserne, kontrollerer og genererer vækst og udvikling af muskler, ligamenter og knogler, såvel som det driver udviklinger af det neuromuskulære system. RCT data begynder at indikere at: 1. babyer med unilateral CP som modtager CIMT har bedre håndfunktion end kontroller short-term og nok også long-term. 2. Babyer med bilateral CP som modtager regelmæssig opfølgning og intervention har lavere rate af hoftedysplasi, kontraktur og skoliose. 3. babyer med hvilken som helst form for CP som modtager GAME har bedre motoriske og kognitive færdigheder ved 1 år end standard care. 4. forbedringer er endnu bedre når interventioner foregår i barnets hjem fordi babyer lærer bedst i understøttet naturlig setting hvor træninger er individualiseret til barnets interesse. Opgave-specifik motorisk træning anbefales fordi dette nye paradigme inducerer neuroplasticitet og producerer funktionelle gevinster.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Orton, J L et al	2018	review	præmature og babyer i høj risiko for CP eller anden neurologisk funktionsnedsættelse	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Høj-risiko babyer som har været indlagt på NICU er en heterogen gruppe, som har brug for input fra en række forskellige professionelle tidligt i deres liv. De har ofte komplekse behov. En tværfaglig tilgang er ofte den mest effektive måde at arbejde med familien på. God kommunikation og samarbejder mellem alle involveret giver den bedste støtte til familierne og undgår unødige overlap og gentagelser. Grundige follow-up og tidlig identifikation af udfordringer, forsinkelse og funktionsnedsættelser er essentiel for at sikre rettidig tidlig intervention.
Sgandurra, Giuseppina et al	2019	spørge-skemaer (RCT)	forældre til præmature i 3-9 mdr-alderen	Omgivelser	KFA	Der var en signifikant reduktion i forældrestress hos mødrene i CareToy gruppen vs standard care gruppen. Ingen forskel hos fædrene. CareToy træning lader til at være en effektiv til at reducere forældre-stress hos mødrene, som var den der primært stor for CareToy træningen. Disse fund bekræfter vigtigheden af forældre-involvering i tidlig interventions-programmer. Denne involvering kan tilmed øge barnets outcome. I sidste kan det have betydning for hele familien.
Spittle, A. et al	2021	review	High-risk babyer	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Overordnet set er udviklingsscreeninger og tidlig intervention hos høj-risiko babyer målrettet mod sundheds-interventioner med formål at forbedre long-term neurologisk udvikling og er essentielle. Håndtering af høj-risiko babyer skal fortsætte efter udskrivelse fra hospital, og det er vigtigt at forbedre adgang til follow-up og tidlig interventions-tilbud ved at identificere årsager til manglede tilstedeværelse, at styrke partnerskabet med forældre, forbedre adgangen til sundheds-tilbud og at minimere betydningen af socio-økonomisk status
Spittle, A. et al	2016	RCT follow-up	præmature børn og forældre	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Studiet viser ingen long-term effekt for barnets outcomes, men forældre rapporterer vedvarende fordele på deres mentale velbefindende - der rapporteres lavere rate af depression ved 8 års-follow up. Dette er klinisk vigtigt og har potentiale til at understøtte barn og forældres livskvalitet.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Spittle, A. et al	2018	RCT follow-up	præmature børn og forældre	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Systematiske review har opsummeret evidensen for tidlig intervention og anbefaler flere ting baseret på kliniske forsøg og udvikling indenfor neuroscience. Groft sagt anbefales tilgange der er baseret aktiv forældre-engagement, berigelse af miljøet, og principper for motorisk læring (herunder opgave-specifik træning) bør danne basis for motoriske interventioner for børn med CP. Hellere end "one size fits all" bør programmer være målrettet det enkelte barn baseret på type af CP og familiens mål. Fx CIMT til Unilateral CP. Studier om intensitet har tendens til at foretrække højere dosis af aktivitets-baseret terapi - dog er der behov for mere forskning. NØGLEPUNKTER Præmature børn er i øget risiko for CP sammenlignet med børn født til tiden. Tidlig diagnose er mulig inden for de første 6 levemåneder ved at bruge en kombination af klinisk historie, neuroimaging og fysisk undersøgelse. Børn med CP bør henvises til CP-specifik tidlig intervention, som inkluderer opgave-specifik træning, berigelse af miljøet og forældre-støtte. Børn med CP bør screenes for komorbiditeter inklusiv smerte, epilepsi, søvnforstyrrelser, syns- og hørenedsættelser for at optimere outcome.

Forfatter	år	type	Population	ICF - outcome	ICF - intervention	konklusion
Wu, Ying Chin et al	2014	RCT	VLBW preterm	KFA og aktivitet og deltagelse	Aktiviteter og deltagelse og omgivelser	Resultatet viser effektiviteten af interventionerne til at forbedre kognitiv, motorisk og adfærdsmæssig outcome hos VLBW præmature børn i Taiwan ved 24 mdr. Derudover lader tidlig forbedret mor-barn-interaktion og barnets emotionelle regulering til at respektiv mediere interventionernes effekt på barnets kognitive og adfærdsmæssige outcomes. Fundene giver vigtigt indsigt i design af interventionsprogrammer og spændende tegn vedrørende sociale og udviklingsveje for effektive interventioner. Obs se også understudie: Wu, Ying Chin et al: Intervention effects on emotion regulation in preterm infants with very low birth weight: A randomize controlled trial (2016)
Ziegler et al	2021	RCT	High-risk babyer/CP - præmature født før uge 32 (abnormale neurologiske tegn som indikerer en moderat til høj risiko for CP)	KFA og omgivelser	KFA og omgivelser	Dette eksplorative studie med babyer født for uge 32 uden signifikante hjerneskade viste at COPCA var associeret med bedre motoriske outcomes end standard care ved 18 mdr korrigeret. Proces-evaluering indikererede at nøgle-elementerne som bidrager til denne forskel i outcome var coaching af forældre og at ikke blande sig i barnets motoriske aktiviteter med "hands-on" teknikker. Mere forskning og long-term follow-up anbefales. Herunder bør der udvikles målemetoder til at vurdere familie-outcomes (opfattelse af familie-centrering, familie engagement, forældre selvtillid, kompetence og kapacitet).

The ICF Framework¹ and the F-Words²



For more information visit the F-words Knowledge Hub:
www.canchild.ca/f-words



1) World Health Organization. (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*
 2) Rosenbaum P & Gorter JW. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*; 38.