

Optimering af evnen til at bruge hænderne hos børn med cerebral parese – gennem tidlig opsporing og indsats

Baggrund: Hos børn med cerebral parese (CP) er nedsat håndfunktion en væsentlig årsag til begrænset deltagelse i daglige aktiviteter. En træningsindsats i det første leveår er gavnlig grundet hjernens plasticitet. Samtidigt kan nedsat håndfunktion nu opspores, når børn i risiko for CP er ca. 4 måneder ved brug af ny test. Den tidlige træning af håndfunktionen skal repeteres dagligt, hvorfor forældrene må være dem, der udfører den daglige træning - efter vejledning fra en terapeut. Dette kan være en udfordring for forældrene, som er i en sårbar situation.

Formål: Det overordnede formål er at fremme evnen til at bruge hænderne hos børn med/ i risiko for cerebral parese gennem tidlig opsporing og specifik træningsindsats. Studiet undersøger, hvordan en tidlig forældreleveret terapiintervention kan tilrettelægges i en dansk kontekst.

Studiet består af 3 del-studier:

Del-studie 1 og 2 har til formål at undersøge, hvordan en tidlig forældreleveret terapiintervention kan tilrettelægges, så den er acceptabel for forældrene.

1) Scoping review. En bred udforskning af tilgængelig litteratur, som kan besvare forskningsspørgsmålet:

- Hvordan oplever forældre til børn født med/ i risiko for CP at skulle varetage forældreleverede terapeutiske interventioner i barnets første leveår?

2) Kvalitativt studie. Ved brug af semi-strukturerede interviews og kvalitativ indholdsanalyse undersøges:

- Hvordan har forældre til et barn med CP/ i risiko for CP oplevet den tidlige træningsindsats, og hvilke behov har de erfaret at have i den sammenhæng.
- Hvilke erfaringer har terapeuter i forhold til den tidlige træningsindsats i familier, og hvilke behov har de erfaret i den sammenhæng.

Del-studie 3 har til formål at undersøge den tidlige udvikling af håndfunktionen hos børn, som får diagnosen CP. Den opnåede viden er nødvendig for planlægningen af træningsindsatser.

3) Longitudinelt studie. Målet er at følge ca. 50 med gentagne motoriske test fra de er 4 – 18 måneder.