

# Oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC)

Notat fra Kunnskapscenteret  
Systematisk litteratursøk med sortering  
August 2011

## kunnskapscenteret

**Innledning:** Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, ved Sunnaas sykehusHF, å utføre et systematisk søk etter litteratur om tiltak for oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC). **Metode og resultater, del 1:** I del 1 av prosjektet søkte vi etter retningslinjer og kliniske oppslagsverk om MMC i Helsebiblioteket, G-I-N (Guidelines International Network), NICE (National Institute for Clinical Excellence), NGC (National Guidelines Clearinghouse, USA), Best Practice, Clinical Evidence og UpToDate. • I mai 2010 fikk oppdragsgiver overlevert lenker til litteratur om oppfølging av MMC i databasene UpToDate og Best Practice. **Metode og resultater, del 2:** I del 2 av prosjektet utarbeidet vi søkestrategi og utførte systematiske søk etter litteratur for noen av områdene som ikke var dekket i del 1 av prosjektet. Det ble søkt i Cochrane Library/CRD, PRE-MEDLINE OG MEDLINE, EMBASE i oktober 2010. • Totalt ble 281 referanser identifisert. Oppdragsgiver ønsket å sortere alle treffene i følgende grupper: bevegelse (58 stk), kognisjon (73 stk), urologi/tarm (46 stk), annet (68 stk) og

(fortsetter på baksiden)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
Postboks 7004, St. Olavs plass  
N-0130 Oslo  
(+47) 23 25 50 00  
www.kunnskapssenteret.no  
Notat: ISBN 978-82-8121-424-8

august 2011

kunnskapssenteret

*(fortsettelsen fra forsiden)* ikke relevant (36 stk). Referanser og sammendrag av artiklene ble overlevert oppdragsgiver i februar 2011.

<b>Tittel</b>	Oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC)
<b>English title</b>	Rehabilitation of children with myelomeningocele (MMC)
<b>Institusjon</b>	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
<b>Ansvarlig</b>	Magne Nylenna, <i>direktør</i>
<b>Forfattere</b>	Ida-Kristin Ø Elvsaa, <i>forsker (prosjektleder)</i> Sari S Ormstad, <i>forskningsbibliotekar</i> Lene K Juvet, <i>forsker</i> Brynjar Fure, <i>forskningsleder</i>
<b>ISBN</b>	978-82-8121-424-8
<b>Prosjektnummer</b>	927
<b>Rapporttype</b>	Notat - Systematisk litteratursøk med sortering
<b>Antall sider</b>	11 (16 med vedlegg)
<b>Oppdragsgiver</b>	TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnås sykehus HF
<b>Nøkkelord</b>	Ryggmargsbrokk, myelomeningocele, spina bifida, MMC, barn, unge, nevropsykologiske tester, testverktøy, styrketrening og tøyninger, ileocoecostomi, intravesical instillation
<b>Sitering</b>	Elvsaa I-K Ø, Ormstad SS, Juvet LK, Fure B. Oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC). Notat 2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Senteret er formelt et forvaltningsorgan under Helsedirektoratet, uten myndighetsfunksjoner. Kunnskapssenteret kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
Oslo, august 2011

# Sammendrag

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF, å utføre et systematisk søk etter litteratur om tiltak for oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC).

## Metode og resultater, del 1

I del 1 av prosjektet søkte vi etter retningslinjer og kliniske oppslagsverk om MMC i Helsebiblioteket, G-I-N (Guidelines International Network), NICE (National Institute for Clinical Excellence), NGC (National Guidelines Clearinghouse, USA), Best Practice, Clinical Evidence og UpToDate.

I mai 2010 fikk oppdragsgiver overlevert lenker til litteratur om oppfølging av MMC i databasene UpToDate og Best Practice.

## Metode og resultater, del 2

I del 2 av prosjektet utarbeidet vi søkestrategi og utførte systematiske søk etter litteratur for noen av områdene som ikke var dekket i del 1 av prosjektet. Det ble søkt i Cochrane Library/CRD, PRE-MEDLINE OG MEDLINE, EMBASE, i oktober 2010.

Totalt ble 281 referanser identifisert. Oppdragsgiver ønsket å sortere alle treffene i følgende grupper: bevegelse (58 stk), kognisjon (73 stk), urologi/tarm (46 stk), annet (68 stk) og ikke relevant (36 stk). Referanser og sammendrag av artiklene, ble overlevert oppdragsgiver i februar 2011.

Oppfølging av barn med ryggmargsbrokk (MMC)

Hva slags rapport er dette?

**Systematisk litteraturliste med sortering**

En systematisk litteraturliste er resultatet av å

- søke etter relevant litteratur ifølge en søkestrategi og
- eventuelt, som her, sortere denne litteraturen i grupper presentert med referanser og vanligvis sammendrag

Svarer ikke på alt:

- Ingen kritisk vurdering av studienes kvalitet
- Ingen analyse eller sammenfatning av studiene
- Ingen anbefalinger

Hvem står bak denne publikasjonen?

Kunnskapssenteret har gjennomført oppdraget etter forespørsel fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF

Når ble litteratursøket utført?

Søk etter studier ble avsluttet i oktober 2010.

---

# Executive summary

TRS National Resource Centre for Rare Disorders at Sunnaas Rehabilitation Hospital HF, asked The Norwegian Knowledge Centre for the Health Services to do systematic search on rehabilitation of children with myelomeningocele (MMC).

## **Methods and results, part 1**

We searched Norwegian Electronic Health Library (helsebiblioteket.no), G-I-N (Guidelines International Network), NICE (National Institute for Clinical Excellence), NGC (National Guidelines Clearinghouse, USA), Best Practice, Clinical Evidence and UpToDate for guidelines and clinical encyclopaedia, as they are most likely to provide clinically useful information.

In May 2010 links to UpToDate og Best Practice were given TRS.

## **Method and results, part 2**

In october 2010, systematic searches was performed in Cochrane Library/CRD, PRE-MEDLINE, MEDLINE and EMBASE for topics that was not fully described in UpToDate, Best Practice and guidelines.

A total of 281 references were indentified. The whole search result was divided into groups of: exercise (no. 58), cognition (no. 73), urology/bowel (no. 46), other (no. 68) and not relevant (no. 36). References and abstracts were handed over in February 2011.

---

# Innhold

<b>SAMMENDRAG</b>	<b>2</b>
Metode og resultater, del 1	2
Metode og resultater, del 2	2
<b>EXECUTIVE SUMMARY</b>	<b>3</b>
Methods and results, part 1	3
Method and results, part 2	3
<b>INNHold</b>	<b>4</b>
<b>FORORD</b>	<b>5</b>
<b>INNLEDNING</b>	<b>6</b>
Styrker og svakheter ved systematisk litteratursøk med sortering	6
Problemstilling og begrunnelse for valg av søkestragi	6
<b>METODE</b>	<b>8</b>
Litteratursøk	8
Inklusjonskriterier	8
Del 1	8
Del 2	8
Eksklusjonskriterier	9
Del 1	9
Del 2	9
<b>RESULTAT</b>	<b>10</b>
Resultat av søk	10
Del 1	10
Del 2	10
Resultat av sorteringen	10
<b>REFERANSER</b>	<b>11</b>
<b>VEDLEGG 1 – SØKESTRATEGI</b>	<b>12</b>

---

# Forord

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus HF å utføre et systematisk søk etter litteratur om tiltak for oppfølging av barn med ryggmargsbrokk. Oppdraget ble delt i to. Del 1 besto i å søke etter retningslinjer og kliniske oppslagsverk. I del 2 søkte vi spesifikt etter noen intervensjoner som ikke var dekket i del 1 av prosjektet.

*Prosjektgruppen har bestått av:*

- Prosjektleder og forsker Ida-Kristin Ørjasæter Elvsaas, Kunnskapssenteret
- Forskningsbibliotekar Sari Susanna Ormstad, Kunnskapssenteret
- Forsker Lene Kristine Juvet, Kunnskapssenteret
- Seksjons-/forskningsleder Brynjar Fure, Kunnskapssenteret

Gro Jamtvedt  
*Avdelingsdirektør*

Brynjar Fure  
*Seksjonsleder*

Ida-Kristin Ø Elvsaas  
*Prosjektleder*

---

# Innledning

---

## **Styrker og svakheter ved systematisk litteratursøk med sortering**

---

Ved systematisk litteratursøk med sortering gjennomfører vi systematiske søk etter litteratur for forskningsspørsmål etter PICO-modellen (1). Her står P for populasjon (population), I for tiltak (intervention), C for sammenlikning (comparison) og O for utfall eller eksponering (outcome). PICO er spesielt egnet for spørsmål om effekt av tiltak.

Resultatene fra søket blir i sin helhet overlevert oppdragsgiver. Vi kan også gjennomgå søkeresultatet og sortere ut ikke-relevante artikler i henhold til inklusjonskriteriene. Sorteringen gjør vi basert på tittel og sammendrag. Artikkelen innhentes ikke i fulltekst. Manglende innhenting av artikler i fulltekst gjør at vi kan ha inkludert referanser som viser seg ikke å være relevante ved gjennomlesning av fulltekstartikler. Vi benytter kun databaser for identifisering av litteratur. Andre måter å identifisere studier på, som søk i referanselister, kontakt med eksperter på fagfeltet og upublisert litteratur, blir ikke utført i dette oppdraget. Vi kan derfor ha gått glipp av potensielt relevante studier. Vi gjennomfører heller ingen kvalitetsvurdering av artiklene.

I en fullstendig systematisk oversikt eller HTA-rapport ville vi innhentet artiklene i fulltekst for endelig vurdering opp mot inklusjonskriteriene. Inkluderte studier ville blitt kvalitetsvurdert i henhold til våre sjekklister, og resultater ville blitt sammenstilt og diskutert.

---

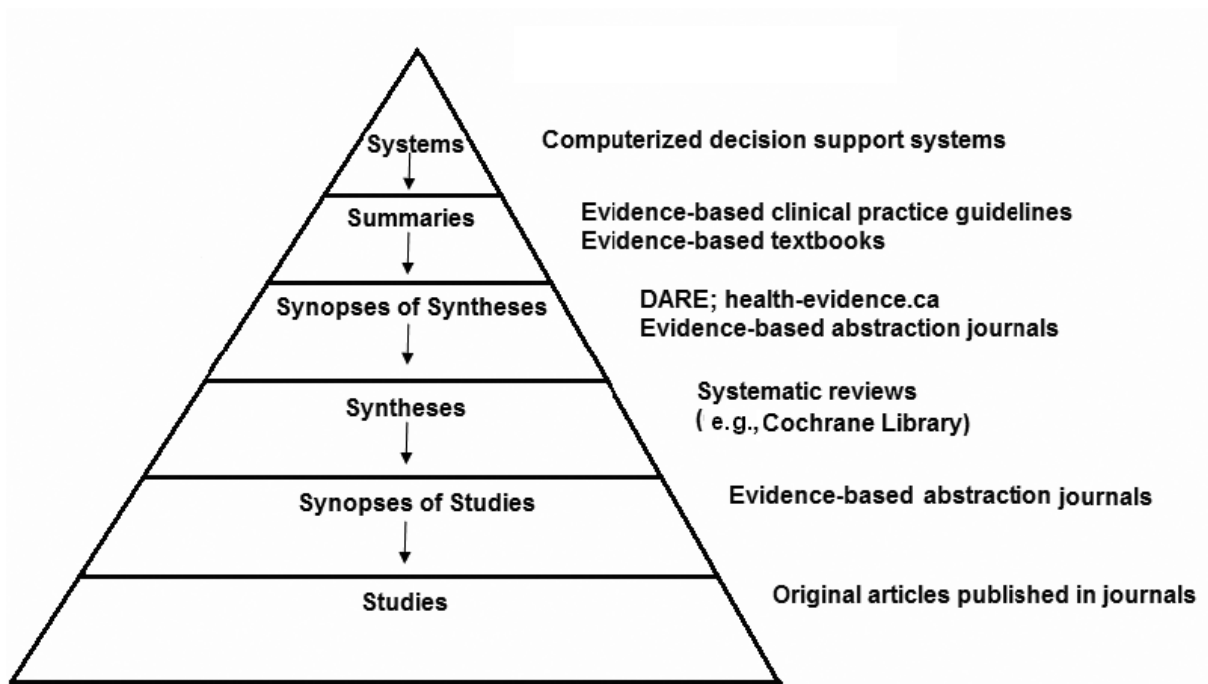
## **Problemstilling og begrunnelse for valg av søkestragi**

---

Oppdraget var å utføre et systematisk søk etter litteratur om tiltak for oppfølging av barn med ryggmargsbrokk.

I samarbeid med oppdragsgiver ble det bestemt å dele prosjektet i to deler. I del 1 skulle vi søke etter retningslinjer og kvalitetssikrede kliniske oppslagsverk (de tre øverste nivåene av 6S-pyramiden, figur 1). Etter gjennomgang av dette resultatet skulle vi i del 2 søke etter litteratur (de tre nederste nivåene av 6S-pyramiden, figur 1) om noen utvalgte intervensjoner som ikke var dekket i del 1 av prosjektet.





Figur 1: The 6S Pyramid

Kilde: Dicenso m.fl (2)

---

# Metode

---

## Litteratursøk

---

Vi søkte systematisk etter retningslinjer og kritisk vurderte kliniske oppslagsverk i følgende databaser (del 1 av prosjektet):

- Helsebiblioteket
- G-I-N (Guidelines International Network)
- NICE (National Institute for Clinical Excellence)
- NGC (National Guidelines Clearinghouse, USA)
- Best Practice, Clinical Evidence
- UpToDate

Vi søkte systematisk etter primær- og sekundærlitteratur i følgende databaser (del 2 av prosjektet):

- Cochrane Library / CRD
- PRE-MEDLINE OG MEDLINE
- EMBASE

Forskningsbibliotekar Sari S Ormstad planla og utførte samtlige søk. Emneord og tekstord i litteratursøkene ble satt sammen etter diskusjon med oppdragsgiver. De fullstendige søkestrategiene er presentert i vedlegg 1.

---

## Inklusjonskriterier

---

### Del 1

**Studiedesign:** Retningslinjer, kvalitetsvurderte kliniske oppslagsverk  
**Populasjon:** Barn og unge med ryggmargsbrokk

### Del 2

**Studiedesign:** Systematiske oversikter, randomiserte kontrollerte studier, kontrollerte studier, observasjonsstudier  
**Populasjon:** Barn og unge med ryggmargsbrokk

- Tiltak (intervensjon):**
- intravesikal instillasjon
  - ileocoecostomi
  - nevropsykologiske tester
  - styrketrening og tøyning
  - standardiserte testverktøy

---

## **Eksklusjonskriterier**

---

Oppdragsgiver ønsket at vi skulle søke etter studier om forekomst av epilepsi hos barn med ryggmargsbrokk. Spørsmålet ble ekskludert fordi det ikke er et effektspørsmål.

I del 2 av prosjektet ekskluderte vi artikler publisert før 1970.

### **Del 1**

I første del av prosjektet søkte vi etter retningslinjer og oppsummerte, kritisk vurderte oppslagsverk.

### **Del 2**

I del to søkte vi etter fem spesifikke intervensjoner som ikke var dekket i del 1 av prosjektet. Forskere (BF og IKØE) ved Kunnskapssenteret og ansatte ved TRS gikk gjennom titler og sammendrag uavhengig av hverandre, og resultatet ble sammenlignet i etterkant. Uenighet ble avgjort ved konsensus.

Utvelgelse og sortering av litteratur ble kun gjort basert på tittel og sammendrag. Vi bestilte ikke artiklene i fulltekst.

---

# Resultat

Resultatkapittelet inneholder resultat av søk og sortering.

---

## Resultat av søk

---

Et innledende litteratursøk i Medline etter populasjon alene (meningomyelocele, myelomeningocele, spina bifida og filter for barn 0-18 år), ga ca 5800 treff. Litteraturfangsten var for stor til å gå gjennom manuelt. Antall søketreff ble redusert ved:

- 1) å søke etter oppsummert og kvalitetssikret litteratur (del 1)
- 2) å søke etter utvalgte intervensjoner (del 2)

### Del 1

Kunnskapssenteret identifiserte to databaser som inneholdt anbefalinger om oppfølging av personer med ryggmargsbrokk; Best Practice (British Medical Journal) og UpToDate Inc. Databasene oppdateres jevnlig med fagfelleurdert og kvalitetssikret informasjon. Lenker til databasene ble overlevert oppdragsgiver i mai 2010.

### Del 2

Søket etter litteratur i del 2 av prosjektet resulterte i 281 referanser etter kontroll for dubletter. Oppdragsgiver ønsket at alle referansene ble sortert i grupper.

---

## Resultat av sorteringen

---

Hele søkeresultatet fra del 2 av prosjektet ble sortert. I februar 2011 overleverte vi referansene alfabetisk etter førsteforfatter og fordelt i kategoriene: *bevegelse* (58 stk), *kognisjon* (73 stk), *urologi/tarm* (46 stk), og *annet* (68 stk). Vi oppga forfattere, tittel på publikasjonen, publikasjonssted og sammendrag slik de fremkom i de elektroniske databasene. Trettiseks av referansene ble vurdert ikke å være relevante. Kopi av referanselistene kan fås ved å kontakte Kunnskapssenteret.

---

# Referanser

1. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 1. reviderte utgave. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2009.
2. Dicenso A, Bayley L, Haynes RB. [Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model](#). Evid Based Nurs. 2009 Oct;12(4):99-101.

---

# Vedlegg 1 – søkestrategi

Søkestrategi for del 2 av prosjektet.

**Database:** The Cochrane Library:

- CDSR Issue 10 of 12, Sept 2010
- DARE/CENTRAL/CMR/HTA/NHS EED Issue 4 of 4, Oct 2010

**Dato:** 18.10.2010

**Antall treff:** 86

- Cochrane reviews (CDSR): 1
- Other reviews (DARE): 2
- Clinical trials (CENTRAL): 72
- Methods studies (CMR): 1
- Technology Assessments (HTA): 2
- Economic Evaluations (NHS EED): 8

**Kommentarer:** På grunn av lavt antall treff, har vi valgt kun å søke etter populasjon (pasienter med MMC) i the Cochrane Library.

#1 [MeSH descriptor Meningomyelocele, this term only](#)

#2 [MeSH descriptor Spina Bifida Cystica, this term only](#)

#3 [\(myelomeningocele\\* or meningomyelocele\\* or myelocele\\* or \(spina next bifida\)\):ti.ab,kw](#)

#4 [\(#1 OR #2 OR #3\)](#)

**Database:** Centre for Reviews and Dissemination: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), NHS Economic Evaluation Database (NHS EED) og Health Technology Assessment Database (HTA)

**Dato:** 19.10.2010

**Antall treff:** 30

- DARE: 11
- NHS EED: 14
- HTA: 5

**Kommentarer:** På grunn av lavt antall treff, har vi valgt kun å søke etter populasjon (pasienter med MMC) i CRD databasene.

- # 1 MeSH Meningomyelocele
- # 2 MeSH Spina Bifida Cystica
- # 3 myelomeningocele\*
- # 4 meningomyelocele\*
- # 5 myelocele\*
- # 6 spina AND bifida
- # 7 #1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6

**Database:** EMBASE 1980 to 2010 Week 41

**Dato:** 18.10.2010

**Antall treff:**

1. MMC + standardiserte testverktøy: 19
2. MMC + styrketrening og tøyninger: 42
3. MMC + intravesical instillation: 25
4. MMC + iliocoecostomi: 0
5. MMC + neuropsykologiske tester: 52

**Kommentarer:** Søkestrategien inneholder søk etter fem ulike typer intervensjoner (kombinert med populasjonen, pasienter med MMC).

1. meningomyelocele/ or spina bifida/
2. myelomeningocele\$.tw.
3. meningomyelocele\$.tw.
4. myelocele\$.tw.
5. spina bifida.tw.
6. 1 or 2 or 3 or 4 or 5
7. alberta infant motor scale/ or gross motor function classification system/ or gross motor function measure/ or Manual Ability Classification System/ or Functional Mobility Scale/ or "pediatric evaluation of disability inventory"/
8. alberta infant motor scale.tw.
9. (general movement\$ adj assessment).tw.
10. (GMA or GMsA).tw.
11. gross motor function measure.tw.
12. GMFM.tw.
13. (gross motor function\$ adj classification adj (system or scale)).tw.
14. GMFCS.tw.
15. manual ability classification system.tw.
16. MACS.tw.
17. functional mobility scale.tw.
18. FMS.tw.
19. p?ediatric evaluation of disability inventory.tw.
20. PEDI.tw.
21. 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20
22. 6 and 21

23. resistance training/ or stretching exercise/ or muscle exercise/ or muscle training/ or stretching/ or weight lifting/ or kinesiotherapy/
24. (weight adj (training or lifting\$)).tw.
25. stretching.tw.
26. ((resistance or strength) adj (training or exercise\$)).tw.
27. (muscle adj (training or exercise\$ or strengthening)).tw.
28. exercise therap\$.tw.
29. 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28
30. 6 and 29
31. intravesical drug administration/
32. intravesical administration\$.tw.
33. ((intravesical or bladder) adj drug administration\$).tw.
34. ((intravesical or bladder) adj instillation\$).tw.
35. intravesical injection\$.tw.
36. 31 or 32 or 33 or 34 or 35
37. 6 and 36
38. (iliocoecostom\$ or ilio coecostom\$).tw.
39. (ileocoecostom\$ or ileo coecostom\$).tw.
40. 38 or 39
41. 6 and 40
42. neuropsychological test/
43. (neuropsychologic\$ adj test\$).tw.
44. aphasia test\$.tw.
45. (memory adj3 test\$).tw.
46. (neurocognitive function adj4 assess\$).tw.
47. (bender adj3 gestalt test\$).tw.
48. (luria nebraska neuropsychologic\$ adj batter\$).tw.
49. stroop test\$.tw.
50. trail making test\$.tw.
51. 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50
52. 6 and 51

**Database:** Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) 1950 to Present (October 15, 2010)

**Dato:** 18.10.2010

**Antall treff:**

1. MMC + standardiserte testverktøy: 14
2. MMC + styrketrening og tøyninger: 29
3. MMC + intravesical instillation: 26
4. MMC + iliocoecostomi: 0
5. MMC + neuropsykologiske tester: 74

**Kommentarer:** Søkestrategien inneholder søk etter fem ulike typer intervensjoner (kombinert med populasjonen, pasienter med MMC).



1. Meningomyelocele/ or Spina Bifida Cystica/
2. myelomeningocele\$.tw.
3. meningomyelocele\$.tw.
4. myelocele\$.tw.
5. spina bifida.tw.
6. 1 or 2 or 3 or 4 or 5
7. alberta infant motor scale.tw.
8. (general movement\$ adj assessment).tw.
9. (GMA or GMsA).tw.
10. gross motor function measure.tw.
11. GMFM.tw.
12. (gross motor function\$ adj classification adj (system or scale)).tw.
13. GMFCS.tw.
14. manual ability classification system.tw.
15. MACS.tw.
16. functional mobility scale.tw.
17. FMS.tw.
18. p?ediatric evaluation of disability inventory.tw.
19. PEDI.tw.
20. 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19
21. 6 and 20
22. exercise therapy/ or muscle stretching exercises/ or resistance training/
23. (weight adj (training or lifting\$)).tw.
24. stretching.tw.
25. ((resistance or strength) adj (training or exercise\$)).tw.
26. (muscle adj (training or exercise\$ or strengthening)).tw.
27. exercise therap\$.tw.
28. 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27
29. 6 and 28
30. Administration, Intravesical/
31. intravesical administration\$.tw.
32. ((intravesical or bladder) adj drug administration\$).tw.
33. ((intravesical or bladder) adj instillation\$).tw.
34. intravesical injection\$.tw.
35. 30 or 31 or 32 or 33 or 34
36. 6 and 35
37. (iliocoecostom\$ or ilio coecostom\$).tw.
38. (ileocoecostom\$ or ileo coecostom\$).tw.
39. 37 or 38
40. 6 and 39
41. neuropsychological tests/ or bender-gestalt test/ or luria-nebraska neuropsychological battery/ or stroop test/ or trail making test/
42. (neuropsychologic\$ adj test\$).tw.

43. aphasia test\$.tw.
44. (memory adj3 test\$).tw.
45. (neurocognitive function adj4 assess\$).tw.
46. (bender adj3 gestalt test\$).tw.
47. (luria nebraska neuropsychologic\$ adj batter\$).tw.
48. stroop test\$.tw.
49. trail making test\$.tw.
50. 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49
51. 6 and 50