

Interaktiv internetbehandling av handfunktion för barn under ett år som riskerar att utveckla unilateral cerebral pares

Linda Holmström

Bakgrund: Unilateral cerebral pares (CP) orsakas av en hjärnskada tidigt i livet som ger nedsatt rörelseförmåga i främst den ena sidan av kroppen. De barn som drabbas får svårt att använda sin ena arm och hand, ex. kan det vara svårt att öppna och stänga handen och greppa föremål. Vi vet att tidiga insatser är mycket viktiga för barnen som drabbas och deras föräldrar. Behandlingen i detta projekt är utformad för att passa barn under deras första levnadsår och förmedlas via en ny internetbaserad interaktiv behandlingsmodell som är utvecklad utifrån ett tidigare beprövat behandlingsprogram; constraint induced movement therapy för spädbarn; baby-CIMT.

Syftet med behandlingen är att öka barnens förmåga att använda sin funktionsnedsatta hand, lära sig leka och undersöka sin omvärld, genom daglig träning under en period. Barnet har en begränsande mjuk vante på sin bra hand under träning för att på så sätt uppmuntras att använda sin sämre hand och lära sig hur den handen fungerar. Träningen är baserad på en leksituation som ska vara en rolig upplevelse för barnet. Föräldrarna tränar med barnet hemma varje dag under behandlingsperioden och får stöd från en arbetsterapeut varje vecka vid ett hembesök. Hembesök är resurs- och tidskrävande, och idag finns det tyvärr inte möjlighet för alla barn som riskerar att utveckla unilateral CP att få hembesök av en arbetsterapeut och på så sätt få tillgång till baby-CIMT. En internetbaserad behandlingsmodell av baby-CIMT gör att tillgängligheten för behandlingen ökar och att föräldrar kan träna med sina barn i den egna hemmiljön, när det passar familjen bäst, med stöd av en terapeut på distans.

Metod: Det första steget i denna studie var att anpassa baby-CIMT till internet och ett interaktivt format. Behandlingar har genomförts via Facetime och SKYPE med ett flertal familjer. Vi har också gjort en fokusgruppintervju med familjer för att förstå vilka fördelar och nackdelar som de uppfattat att Facetime-kontakt ger i förhållande till hembesök. Vi har nu lagt upp ett interaktivt program via vårdguiden 1177 som administreras av Habilitering och Hälsa. Programmet innehåller: Möjlighet till webbkameramöten, Informationsmodul om CI-terapi, filmer och bildspel, elektronisk dagbok, utvärderingsmodul med frågeformulär, modul med exempel på leksaker genom bilder och filmer, meddelandefunktion. Den nuvarande arbetsmodellen för behandling som vi tagit fram och nu testar är:

- ett första möte för bedömning på klinik.
- ett första hembesök – viktigt för att skapa en god relation och förstå barnets hemmiljö.
- 6 - 7 interaktiva webbmöten.
- ett besök för utvärdering och uppföljning.

Resultat Det har varit en lång startsträcka för "CI-terapi får små barn med risk att utveckla unilateral CP" via internet. Vilken plattform ska användas, är det patientsäkert, hur ska vi nå ut och göra behandlingen tillgänglig för denna målgrupp? Studien är pågående och de första familjerna som provat behandling via 1177 har precis avslutat sin träningsperiod. Träningen via internet fungerade utan några tekniska problem och med mycket nöjda föräldrar. För närvarande utbildas behandlare på Handforum, Habilitering och Hälsa i att genomföra både behandling och bedömning.

Hur kommer resultaten att spridas: Samarbetet med Habilitering och Hälsa och 1177 gör att resultaten och metoden kan nå många kliniker och familjer snabbt och vår förhoppning är att det ska leda till ökad möjlighet för barn med unilateral CP i hela Sverige att få tillgång till en kostnadseffektiv behandling som kan genomföras när det passar bäst för familjen och på familjens villkor. Resultaten planeras även att presenteras vid nationella och internationella konferenser.

Vetenskapliga Publikationer: Vi planerar att denna studie, när den är färdig, kommer att generera minst två vetenskapliga publikationer som bidrar till en ökad kunskap och utveckling av behandlingsmöjligheter för små barn med cerebral pares.