

Longitudinal evaluation of functioning in children and youth with cerebral palsy at two European university hosp.

Eva Broström

Bakgrund och syfte: Barn med cerebral pares (CP) är den största gruppen barn med motorisk funktionsnedsättning. De flesta barnen lär sig gå men oftast senare och på ett avvikande sätt i förhållande till barn med typisk utveckling. Kunskap saknas om hur gång utvecklas över tid för barn med olika typer av CP och även om vilka barn som bibehåller sin förmåga, alternativt försämras eller förlorar gångförmågan. Kunskap saknas också om de långsiktiga effekterna för barnens gångförmåga efter olika typer av behandlingsmetoder (träning, ortoser, neuro ortopedi, neurokirurgi).

Metod: Steg 1 är att skapa en databas för de gångeanalyser som genomförts mellan åren 2000 - 2019 vid Motoriklab, Astrid Lindgrens barnsjukhus. Totalt har 1020 analyser genomförts. Barnen var i ålder 4 - 18 år och hade följande subtyper; Bilateral CP=675, Unilateral CP=306, Dyskinetisk CP och Ataktisk CP=36 Ett omfattande arbete har startat med att skapa databasen där olika interventioner systematiskt kan utvärderas.

Steg 2. Databasen som skapas innehåller uppgifter om barnens grovmotoriska vardagsaktivitet (GMFCS), grovmotorisk kapacitet (GMFM-66), funktionella förflyttningssätt (FMS), måluppfyllelse (GAS), passivt rörelseomfång, rörelseomfång vid stående och under gång (kinematik) samt vridmoment (kinetik, power). Data finns registrerade före respektive efter behandling med botulinumtoxin-A och före respektive efter olika kirurgiska ingrepp. Arbete pågår nu med att skapa en databas av ovanstående utfallsmått, vilka har betydelse för att följa utvecklingen hos barnen samt även för beslut som tagits inför planerad intervention samt för utvärdering av behandling. Databasen kommer att kopplas till data som inhämtas från medicinska journaler samt det nationella kvalitetsregistret som finns för barn med CP (CPUP).

Steg 3 kommer att ske i samarbete med laboratoriet i Leuven för att sammanställa utvecklingskurvor för gångutveckling hos barn med olika typer av CP, att utvärdera och jämföra långsiktiga effekter efter olika behandlingsmetoder samt att predicera vilka faktorer som har betydelse för positivt respektive negativt utfall efter specifika behandlingsmetoder. För att kunna genomföra steg 3 måste steg 1 och 2 vara genomförda.

Resultat: Inga nya resultat har tagits fram. Arbetet pågår men en forskare (post.doc.) behövs för att avsluta steg 1 och 2.

Konklusion/betydelse: Betydelsen av detta projekt är att kliniskt kunna erbjuda varje barn en individuellt anpassad behandling vid optimala tidpunkter under barnets uppväxt.

Redovisning av resultat: Resultaten kommer att redovisas på nationella och internationella kongresser samt i form av vetenskapliga artiklar.