

Bakgrund: Cerebral Pares (CP) är en av de vanligaste orsakerna till handikapp i världen. Global Burden of Disease studien 2019 placerade CP bland de hälsotillstånd som hade högst YLD (levnadsår med handikapp) beroende på förekomst (prevalens), funktionsnedsättningarnas svårighetsgrad och det livslånga tillståndet. Det finns sålunda ett stort globalt behov av rehabilitering. Problemet är att majoriteten av barn med CP bor i låg- och medelinkomstländer (>85%) där det ofta saknas rehabilitering och där gamla icke evidensbaserade metoder ofta används. Detta har vi beskrivit i en serie studier av barn med CP som lever under fattiga förhållanden på landsbygden i Uganda. Studierna visade på ett stort behov av ett interventionsprogram som kunde förbättra i) barnens funktion och delaktighet, ii) förbättra föräldrarnas kunskap och mentala hälsa samt iii) påverka attityder och stigma i samhället.

Syfte: Syftet med detta projekt var att utveckla ett interventionsprogram anpassat till de bristande ekonomiska och professionella resurserna samt att utvärdera interventionsprogrammet.

Metod: I ett första steg utvecklades ett evidensbaserat, holistiskt interventionsprogram av en grupp internationellt ledande experter samt forskare, sjukvårdspersonal och föräldrar i Uganda. Interventionsprogrammet implementerades sedan i en quasi-randomiserad, kontrollerad studie inkluderande 100 barn och ungdomar med CP mellan 2-23 år delvis från den ursprungliga kohorten av barn. Deltagarna delades upp i två lika stora grupper; en grupp erhöll intervention och den andra fick vänta i ett år och fungerade samtidigt som kontrollgrupp. Båda grupperna undersöktes innan interventionen (baslinje) och efter interventionen var slut. Ett flertal undersökningsmetoder användes för att mäta förändringar på i) individ, ii) föräldra-, iii) och samhällsnivå. Interventionen var planerad att starta i april 2020 men blev uppskjuten 18 månader på grund av nedstängning vid Covid-pandemin. Datainsamlingen kunde avslutas i november 2022.

Resultat: En första analys av effekten på deltagarnas funktion och aktivitet har slutförts medan analys av deltagarnas delaktighet och påverkan på föräldrar och samhälle pågår och rapporteras nästa år. Gross Motor Function of Disability Inventory (PEDI) undersöker mobilitet, egenvårdsförmåga och sociala funktioner. Resultaten visade att interventionen dramatiskt förbättrade sociala funktioner och egenvårdsfärdigheter och måttligt förbättrad grovmotorik. Effekten var störst på föräldraassistansskalan vilket indikerar att barnen fick ett minskat behov av assistans och ökade sin självständighet. Interventionen hade lika stor inverkan i alla åldrar och svårighetsgrader av funktionsnedsättning.

Konklusion/betydelse: Detta är den första kontrollerade studien av ett behandlingsprogram för barn och ungdomar med CP i ett resurssvagt samhälle i Sub-Sahariska Afrika. De stora och kliniskt meningsfulla förbättringarna kommer förhoppningsvis att inspirera till en global förändring i andra låg- och mellaninkomstländer genom att använda detta interventionsprogram

Vetenskapliga publikationer och spridning av resultat

Interventionsprogrammet och studieprotokollet för en randomiserad kontrollerad studie har publicerats i BMJ Open.