

Behandling av barn med cerebral pares i Uganda

Hans Forssberg

Uganda som ligger i östra Afrika tillhör ett av jordens fattigaste länder, och barn med cerebral pares (CP) eller andra funktionsnedsättningar saknar tillgång till sjukvård och habilitering. De går oftast inte i skolan. Förutom brist på resurser så diskrimineras barn med handikapp på grund av okunskap och vidskepelse. Vi har följt en grupp av barn och ungdomar med CP i ett fattigt distrikt på landsbygden i Uganda och beskrivit deras funktionsnedsättningar och tillgång till service.

I den senaste studien har vi utvecklat ett interventionsprogram som är anpassat till de fattiga förhållanden som råder, bl. a. brist på hälsovårdspersonal. Programmet riktar sig till föräldrarna och ger dem ökad kunskap och hur de ska träna sina barn för att utvecklas bättre. Programmet utförs till stor del av andra föräldrar till barn med CP som utbildats och tränats. I programmet ingår även aktiviteter för att påverka beslutsfattare och vanliga medborgare i samhället där de bor så att barnen kan bli mer delaktiga. För att utvärdera effekten av interventionen har vi gjort en så kallad randomiserad, kontrollerad studie. Det innebär att vi har jämfört en grupp barn och ungdomar med CP som fått interventionen, med en grupp som fick vänta ett år på interventionen och som fungerade som kontrollgrupp utan behandling det första året. Analysen av denna studie pågår, men de första resultaten visar att interventionen ger stora och meningsfulla förbättringar av grovmotorik, mobilitet, förmåga till egenvård och sociala funktioner.

Betydelse

De flesta barn med CP bor i låg- och medelinkomstländer (>85) och lever under liknande förhållanden som i Uganda. Med denna studie har vi visat att det är möjligt att genomföra lågbudget interventionsprogram och att det har en mycket stor behandlingseffekt. Förhoppningsvis kommer detta interventionsprogram att kunna stå som en modell och spridas till andra länder och kontinenter.