

Bakgrund: Att få ett barn med risk för ett bestående funktionshinder innebär en stor oro för familjen då barnet kan behöva ett livslångt stöd med anpassningar i samhället för att kunna leva ett fullgott liv. Att tidigt kunna identifiera och diagnostisera dessa barn har stor betydelse för att kunna sätta in insatser som minskar graden av funktionshinder senare i livet. Idag får de flesta barn inte diagnosen cerebral pares (CP) förrän vid 2–3 års ålder och ibland även senare. Skälet kan vara att det finns för få resurser i sjukvården men också att det saknas ändamålsenliga bedömningsinstrument som är lättillgängliga för sjukvårdspersonal. En screeningversion av HAI (s-HAI) blir det första screeninginstrument som kan identifiera barn under ett år som med stor sannolikhet kommer att utveckla unilateral CP. Utvecklingen av s-HAI baseras på originalversionen av HAI som har visat sig ha god prediktiv förmåga att identifiera barn med hög risk för CP. Vår intension är att få ett instrument som enkelt kan implementeras i kliniska uppföljningsprogram och därmed användas på en större population på ett kostnadseffektivt sätt, vilket synnerligen är viktigt ur ett samhällsperspektiv.

I våra första studier (2024) har vi visat att i) s-HAI bestående av 6-items kan identifiera barn med hög risk för unilateral CP från 3,5 månaders ålder med hög sensitivitet och specificitet ii) att s-HAI kan användas utifrån tidigare utarbetade bedömningskriterier på ett reliabelt sätt, iii) att den nya undersökningssituationen fungerar bra utifrån nyutvecklade instruktionsfilmer.

I studie 2 (2025) har visat att föräldrar kan genomföra en semistrukturerad undersökningssituation via instruktioner i en app med god kvalité, endast två familjer fick göra om filmningarna, studien visar också att föräldrarna tyckte det gick bra att hitta leksaker och förstå hur man skulle filma barnet. De flesta föräldrar föredrog också att göra filmningarna hemma i stället för på sjukhuset, det sparade tid och man kunde göra filmningen när barnen var på gott humör.

Syfte: Det övergripande syfte med projektet är att öka möjligheterna att identifiera barn med hög risk för unilateral CP i tidig ålder genom s-HAI.

Frågeställningar:

- Kan sjukvårdspersonal lära sig att använda s-HAI med god interbedömartillförlitlighet efter att ha deltagit i ett e-lärandeprogram ? (studie 1)
- Är s-HAI tillräckligt bra för att predicera hög risk för CP, Vilka cut-off värden gäller för bästa möjliga sensitivitet och specificitet? (studie 2).

Resultat: Studie 1 planeras skickas in för publicering till sommaren. I den studien beskriver vi hur vi utvecklat en online kurs där deltagarna ska lära sig analysera s-HAI på ett reliabelt sätt. Kursen tar 10–15 timmar. För att bli certifierad bedömare krävs att man lyssnat på ett flertal föreläsningar och själv bedömt s-HAI filmer av sex barn korrekt. Alla moment avslutas med quiz. Kursen har utvärderats genom att 200 deltagare har besvarat ett frågeformulär. Deltagarnas förmåga att tillgodogöra sig

kursen har undersökts och det visar att de är mycket nöjda. 13 nyblivna s-HAI bedömare har också bedömt 13 s-HAI filmer var. Validiteten av s-HAI har stärkts då korrelation mellan gold standard och de nyblivna bedömarna var god. Interbedömarreliabiliteten är också hög. Studie 2: 50 barn 3–12 månader som deltagit vid en s-HAI undersökning och uppnått 18 månader är inkluderade. Inklusionskriterier är asymmetrisk hjärnskada (MR), neonatalt stroke eller kliniska tecken to hand asymmetri. I samarbete med Köpenhamns universitetssjukhus räknar vi med att under året avsluta datainsamlingen.

Konklusion/betydelse: Idag finns mycket forskning som stöder värdet av tidig diagnos och insatser, vårt bidrag är ett nytt screeninginstrument som vi hoppas bli lättanvänt och möjligt att använda för en stor grupp riskbarn. Den kurs vi satt upp är en e-learning kurs via Karolinska institutet är gratis. Den startade hösten 2023. I dag har över 1000 personer anmält sig till kursen från 52 länder. Utvärderingen är mycket positiv, och informationen har huvudsakligen gått från man till man. Studierna är presenterade vid flera både nationella och internationella konferenser.

Vetenskapliga publikationer

1. Ryll U.C, Kembe J, Verhage C.H, Sgandurra, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A.C. The Screening Hand Assessment for Infants (s-HAI) for detecting risk of unilateral CP – Item selection and development Dev Med Child Neur 2024.
2. Johanna Kembe¹, Linda Holmström¹, Eva Broström¹, Heléne Sundelin¹, 2, Ann-Christin Eliasson. Development of the screening Hand Assessment for Infants, s-HAI, part II: Feasibility, validity, and reliability for parents' recordings of s-HAI. Dev Med Child Neur 2025 DOI: 10.1111/dmcn.16318