

Barn med cerebral parese henvist til en tverrfaglig habiliteringsenhet

Sammendrag

Bakgrunn. Akershus universitetssykehus har nylig bygd opp et habiliteringstilbud for barn. Vi ønsket å undersøke hvor mange barn med cerebral parese som ble henvist og om forventede assosierte funksjonshemninger ble diagnostisert.

Materiale og metode. Alle barn registrert med diagnosen cerebral parese innen utgangen av det første fulle driftsåret ble inkludert. Opplysninger om mobilitet og fødselsvekt ble hentet fra journalene. Tilleggsdiagnoser ble registrert på inklusjonstidspunktet og to år etterpå og sammenliknet med forventet forekomst basert på epidemiologiske studier.

Resultater. 182 barn hadde diagnosen cerebral parese. 41 av 114 barn (36 %) i aldersgruppen 6–14 år kunne gå uten bruk av hjelpemidler. Etter minst to års oppfølging hadde 80 barn ikke fått nevrologiske eller psykiatriske tilleggsdiagnoser.

Fortolkning. Barn med lett grad av cerebral parese var underrepresentert, og assosierte funksjonshemninger, unntatt epilepsi, ble diagnostisert sjeldnere enn forventet.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 1227

Kjersti Ramstad

kjersti.ramstad@ahus.no

Unni Sandaker Blom*

Seksjon for habilitering
Barneavdelingen
Akershus universitetssykehus
1474 Nordbyhagen

* Nåværende adresse:
Barneavdelingen
Haukeland Universitetssykehus

Målgruppen for habilitering av barn er barn med sammensatte og langvarige funksjonshemninger. Behandlingsmålet er optimal deltakelse i familien, i barnehage/skole, i fri-

tidsaktiviteter og andre sosiale sammenhenger. Barn med cerebral parese utgjør en stor pasientgruppe (1). Cerebral parese er en funksjonsdiagnose som forutsetter en ikke-progredierende motorisk funksjonshemning sekundært til skade eller anomali oppstått på et tidlig stadium i hjernens utvikling. Den motoriske funksjonshemningen kan være fra svært lett til svært alvorlig (2–5). Assosierte funksjonshemninger inkluderer anfall av ulike typer, kognitiv svikt og lærevansker, atferdsforstyrrelser og sansedefekter (6). Måltrettet habilitering må ta hensyn til både den motoriske funksjonshemningen og til assosierte funksjonshemninger.

Ved Barneavdelingen, Akershus universitetssykehus, ble det i 1998/99 bygd opp et habiliteringstilbud organisert i en egen seksjon. Antall stillinger ble økt fra tre til 30. Tverrfagligheten ble forsterket ved at barnelege, fysioterapeut og sosionom ble supplert med psykologer, spesialpedagoger og vernepleiere. Vi ønsket å undersøke hvor mange barn med cerebral parese som ble henvist til seksjonen innen utløpet av det første fulle driftsåret (2000) og om forventede assosierte funksjonshemninger ble diagnostisert.

Materiale og metode

Henviste barn registreres i seksjonens pasientadministrative datasystem. Diagnoser ble registrert ved hver legekonsultasjon. Datasystemet begrenser ikke antallet diagnoser per pasient. Dataregistreringen startet i april 1999. Alle pasienter med diagnosen cerebral parese registrert før 1.1. 2001 ble inkludert. Alle var bosatt i Akershus fylke på henvisningstidspunktet, og alle fikk tilbud om oppfølging fra seksjonen. Type cerebral parese og journalopplysninger om mobilitet ble registrert på inklusjonstidspunktet. Journalopplysninger om fødselsvekt og demografiske data for Akershus fylke ble innhentet. Tilleggsdiagnoser i ICD-10-gruppene epilepsi (G40), psykisk utviklingshemning (F70–F79), gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (F84), atferdsforstyrrelser og følelsesmessige forstyrrelser som vanligvis oppstår i barndommen (F90–F98), sykdommer i øyet og øyets omgivelser (H00–H59) og hørselstap (H90–H91) ble tatt opp på inklusjonstidspunktet og etter to år. Diagnosen psykisk utviklingshemning ble gitt når formell testing ved psykolog påviste IQ < 70 og/eller barnelegen fant at barnet åpenbart var psykisk utviklingshemmet. ICD-10-diagnosen hyperkinetisk atferdsforstyrrelse (F90) korre-

sponderer med diagnosen Attention Deficit Hyperactivity Disorder (AD/HD) i det amerikanske DSM-systemet.

Resultater

182 barn med diagnosen cerebral parese var henvist, hvorav 112 gutter (61%). 138 av barna var født i perioden 1986–96. Dette tilsvarer en prevalens på 2,1 per 1 000 levende-fødte barn i Akershus og aldersgruppen 4–14 år på inklusjonstidspunktet (7).

Antall barn fordelt på fødselsår er vist i figur 1 og type cerebral parese i tabell 1. Motorisk funksjon og eventuell bruk av hjelpemidler i dagliglivet var kommentert i alle journalene. Både blant barn i aldersgruppen 6–10 år (n = 69) og 11–14 år (n = 45) gikk 36 % uten bruk av hjelpemidler.

Blant barn som hadde et halvt år igjen til planlagt skolestart eller gikk i 1.–7. klasse på inklusjonstidspunktet, hadde 23 barn kjent fødselsvekt mindre enn 1 500 g.

Tilleggsdiagnoser går frem av tabell 1. Av fire barn med atferdsforstyrrelser ble autisme diagnostisert hos én gutt med hemiplegi. Hyperkinetisk atferdsforstyrrelse ble diagnostisert hos tre gutter med diplegi, en av disse hadde fødselsvekt mindre enn 1 500 g.

Sykdommer i øyet og øyets omgivelser omfattet uspesifisert skjeling (n = 2), uspesifisert synsforstyrrelse (n = 6), blindhet (n = 2) og nedsatt syn (n = 2).

Diskusjon

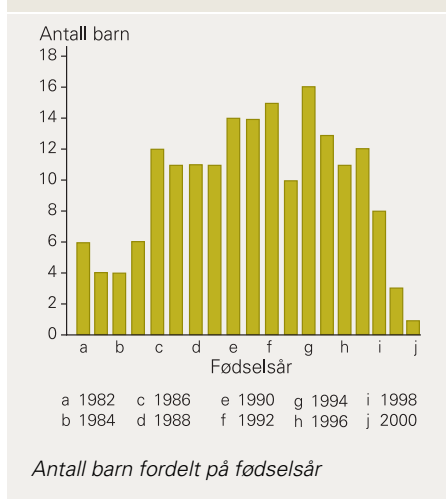
Prevalensen for cerebral parese i fire nordiske epidemiologiske undersøkelser er 2,12–2,37 per 1 000 levendefødte barn født i årene 1982–96 (4, 8–10). Dette tyder på at i vår studie ble de fleste, men ikke alle barn med cerebral parese i aldersgruppen 4–14 år bosatt i Akershus henvist til seksjon for habilitering innen utløpet av seksjonens første fulle driftsår. Vi forventet at ca. 60 % av barna som var fylt seks år, kunne gå uten bruk av hjelpemidler (2,11), men fant en langt lavere andel. Dette tyder på at barn med lett grad av motorisk funksjonshemning er underrepresentert. Det er tidligere, blant annet på lederplass i



Hovedbudskap

- Henvisning av barn med cerebral parese til et tverrfaglig team sikret ikke at forventede assosierte funksjonshemninger ble diagnostisert

Figur 1



Tidsskriftet (12), stilt spørsmål om barn med cerebral parese som ikke er alvorlig rammet, får tilstrekkelig hjelp.

Epilepsi hos 39% av barna i vår studie tilsvarende forventet andel (4, 13, 14). Psykisk utviklingshemning ble diagnostisert hos om lag en tredel, mot forventet om lag halvparten (4,14). Av 23 barn i aktuell alder med fødselsvekt mindre enn 1 500 g hadde bare én fått diagnosen hyperkinetisk atferdsforstyrrelse. I en norsk undersøkelse basert på spørreskjema ble AD/HD påvist hos 27% av barn med fødselsvekt mindre enn 1 500 g (15). Ett av våre 19 barn med hemiplegi hadde diagnosen autisme, mens det i en studie blant engelske 6–10-åringer med hemiplegi ble påvist en forekomst av psykiatriske problemer, inkludert atferdsforstyrrelser, på 61% (3). Ulike synsforstyrrelser ble diagnostisert hos bare 5,5% blant våre pasienter. Synshemming, definert som synsskarphehet under 0,3 på det beste øyet med korreksjon eller funksjonell blindhet, ble funnet hos 23% av svenske barn med cerebral parese (4).

Kognitive vansker med IQ i området 70–90 ble funnet hos 13,8% av svenske barn med cerebral parese (4). Dette vil ikke fanges opp av noen ICD-10-diagnose. Persepsjonsdefekter eller sviktende evne til å ta imot og bearbeide sanseintrykk er svært vanlig, også blant normalt begavede barn med cerebral parese. Tale- og språkforstyr-

relser forekommer hos mer enn halvparten. Kognitiv svikt kan bidra til tale- og språkforstyrrelser, og hjerneskadene kan også ramme områder for sentrale språkfunksjoner (14). Persepsjonsdefekter og blandede tale- og språkdysfunksjoner kan vanskelig beskrives ved hjelp av ICD-10-diagnoser. Videre kan forventet komorbiditet bare delvis beskrives innenfor rammen av assosierte funksjonshemninger. Plager og tilstander som kroniske smerter, forstyrrelser i urinblærefunksjon og tarmfunksjon, ernæringsvansker (16) og søvnforstyrrelser (17) er også vanlige og viktige hos personer med cerebral parese.

Gangfunksjon uten bruk av hjelpemidler er funnet å være en god prediktor for fremtidig handikap (2). Sannsynligheten for og alvorlighetsgraden av assosierte funksjonshemninger øker med økende utbredelse og alvorlighetsgrad av den motoriske funksjonshemningen (14). Med en lav andel gående barn blant barna i denne studien er det grunn til å anta høy forekomst av assosierte funksjonshemninger. Dette kan ikke påvises sikkert fordi alle barna ikke er undersøkt systematisk.

I Norge er ansvaret for barn og unge med cerebral parese spredt på kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, kommunenes pedagogisk-psykologiske tjeneste og det spesialpedagogiske støttesystemet. Basistilbudet om habilitering blir gitt i hjemkommunen, og spesialisthelsetjenesten står for supplerende tjenester. Barn som henvises for «smale» problemstillinger – for eksempel spasmebehandling, oppfølging av epilepsi eller ernæringsvansker – blir hos oss ikke vurdert av hele det tverrfaglige teamet, men alle med cerebral parese får tilbud om oppfølging. Det vil si at aktuelle fagpersoner i teamet kan trekkes inn ved behov uten ny henvisningsprosedyre. To års oppfølging med sikte på funksjon og deltakelse burde gi mulighet til å fange opp problemområder og innhente tidligere eller utløse nye diagnostiske vurderinger.

Selv om manglende diagnostisering av assosierte funksjonshemninger kan skyldes at relevante diagnoser er stilt andre steder, mener vi at funnene i Akershus gir grunn til å frykte at utredning og oppfølging av barn med cerebral parese kan bli ufullstendig fordi ansvaret er fordelt på så mange instanser.

Etter vårt syn bør barn med cerebral parese som et minimum få tilbud om at alle funksjonsområder blir vurdert samlet og systematisk før skolestart og før overgang til ungdomsskolen. Dette bør nedfelles i en individuell plan hvor ansvarsfordelingen kommer tydelig frem (18).

Litteratur

1. Veileder i habilitering av barn og unge. IK 2614. Oslo: Statens helsestilsyn, 1988.
2. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 309–16.
3. Goodman R, Graham P. Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross sectional epidemiological survey. *BMJ* 1996; 312: 1065–9.
4. Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001; 90: 1271–6.
5. Stiers P, Vanderkelen R, Vanneste G, Coene S, De Rammelaere M, Vandenbussche E. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 370–82.
6. Stanley F, Blair E, Alberman E. Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. Cambridge: MacKeith Press, 2000.
7. Befolkningsendringer i kommunene 1951–1999. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2000.
8. Breivik N. Cerebral parese i Møre og Romsdal. Public Health Reports 1–55. Tromsø: Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø, 2002.
9. Hagberg B, Hagberg G, Olow I, van Wendt L. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987–90. *Acta Paediatr* 1996; 85: 954–60.
10. Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991–94. *Acta Paediatr* 2001; 90: 271–7.
11. Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001; 90: 1277–82.
12. Skjeldal OH. Cerebral parese. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 1565.
13. Wallace SJ. Epilepsy in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 713–7.
14. Gjerstad L, Skjeldal OH. Nevrologi fra barn til voksen. Nesbru: Vett og Viten, 1997.
15. Ulvund SE, Smith L, Lindemann R. Psykologisk status ved 8–9 års alder hos barn med fødselsvekt under 1 500 gram. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 298–302.
16. Vik T, Skrove MS, Dollner H, Helland G. Spisevansker og vekstforstyrrelser blant barn med cerebral parese i Sør- og Nord-Trøndelag. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 1570–4.
17. Brown LW, Maistros P, Guilleminault C. Sleep in children with neurologic problems. I: Ferber R, Kryger M, red. *Principles and practice of sleep medicine in the child*. Philadelphia: Saunders, 1995: 135–45.
18. Veileder for individuell plan 2001. I-1026. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 2001.

Tabell 1 Type cerebral parese og tilleggdiagnoser ved inklusjon (I) og etter to år (II), antall barn

Type cerebral parese	Totalt	Tilleggdiagnoser											
		Ingen tilleggdiagnose		Epilepsi		Psykisk utviklingshemning		Atferdsforstyrrelser		Synsforstyrrelser		Hørselshemming	
		I	II	I	II	I	II	I	II	I	II	I	II
Spastisk diplegi	88	64	54	13	17	10	19	2	3	1	6	0	0
Spastisk hemiplegi	32	19	16	9	11	2	3	0	1	1	2	1	1
Spastisk tetraplegi	39	8	3	30	33	16	29	0	0	1	3	0	0
Dyskinetisk cerebral parese	22	11	7	7	9	5	9	0	0	0	1	0	0
Ataktisk cerebral parese	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Sum	182	103	80	59	71	33	60	2	4	3	12	1	1