

Arbetsmöte medverkanderådet i CPUP

En heldag vid Lunds universitet med forskare som forskar om livet med CP. Helt fantastiskt! Denna känsla fanns med hela dagen då forskarna utstrålade en nyfikenhet och ett intresse av att vilja förstå och en känsla att vilja bidra för att göra livet lättare att leva med CP. CPUP har beviljats olika forskningsanslag och har många betydelsefulla studier framför sig. Studier som kan lyfta fram människan som finns bakom sin diagnos CP. Där förhoppningen är att människan i framtiden möts av integritet och ett öppnare samhälle.

Förmiddagen började med en nordisk studie, CP-North Nordforsk. Studien kommer att pågå under fyra år där man kommer att studera olika medicinska, hälsoekonomiska och sociala konsekvenser av att ha CP eller vara anhörig till person med CP i de nordiska länderna. Som det är med många olika projekt behöver man börja med en nulägesrapport och kartlägga teoretiskt hur en situation är. Forskarna ställde frågor om vilka insatser man kan få när man lever med CP, vilka lagar reglerar detta och från vilken instans kan man få stöd. Man undrade även om hur bedömningen och uppföljningen av insatserna utförs. Då detta är ett laddat ämne dröjde det inte länge innan diskussionerna var i full gång.

Därefter träffade vi forskare och hälsoekonom som kommer att driva ett stort forskningsprojekt, Moving-on with CP (Framåt med CP) med stöd från Forte och Vetenskapsrådet. Det är ett 6-årigt forskningsprogram med fokus på att förbättra sjukvårdsförhållandena och levnadsförhållanden för personer med CP och sålunda förbättra hälsan, livskvaliteten och öka socialt deltagande när man lever med CP. Vid dagens möte presenterade man att man ville kartlägga utbildningsnivåerna hos personer med CP jämfört med övriga populationen. En jämförelse mellan elever med CP och utan CP för att se hur många går ut årskurs 9 och hur många går ut gymnasiet. Diskussionen höll i sig även här då det finns så många bakgrundsfaktorer i huru du lyckas prestera i skolan utifrån vilket stöd man får som elev.

Efter lunch blev det aktuellt att diskutera träning och dess effekter på hälsan. Två fysioterapeuter och forskare som tidigare har gjort en studie om långtidseffekter av träning i hjälpmedlet Innowalk i jämförelse med ståträning i ståskal för barn med svår cerebral pares (CP). Resultat från den studien visar bland annat att barnen tar djupare andetag och har bättre cirkulation i benen när de tränar i Innowalk jämfört med ståträning i ståskal. Man kom även fram till ökad ledrörlighet och minskad muskelspänning vid användandet av Innowalk i jämförelse med träning i ståskal. Forskarna har nu intentionen att utföra en större studie med olika kontrollgrupper med såväl barn med CP och barn utan CP kommer att delta. Kan barn med CP uppnå liknande träningseffekter som barn utan CP? Träning i någon form mår vi alla bra av och visst vore det fantastiskt om vi alla kunde få njuta av hälsoeffekterna vid träning.

Dagen avslutades med att träffa två överläkare inom rehabilitering/barnneurologi samt en nyutbildad läkare. Vi diskuterade huruvida det är viktigt, som förälder eller för den som lever med CP, att veta subtyp av diagnos. Men vad betyder subtyp? CP har fyra olika subtyper; spastisk, dyskinetisk, ataktisk samt blandform/ej definierbar CP. Dessutom har spastisk CP ytterligare subtyper; tetraplegi, hemiplegi och diplegi. Behövs subtyper för CP? Vi i medverkanderådet svarar enstämmigt att man önskar veta så mycket som möjligt om sin situation, att förstå vissa sammanhang och känna en viss

kontroll över sin egen situation. Men även professionen kan ha svårt att ha koll på alla begrepp och speciellt om du inte är specialiserad inom CP. Den nyutbildade läkaren instämmer och berättar att i läkarutbildningen fick han undervisning om CP i ungefär 30 minuter. Det finns läkarstudenter som aldrig träffar på en patient med CP under sin utbildning till läkare! Det är skrämmande att höra men det kan också förklara varför vi som lever med CP är experter när vi söker hjälp hos sjukvården.

Vi sammanfattar dagen och får en känsla av att det vi gör i medverkanderådet är viktigt. Vi får fin återkoppling från alla forskarna vi träffade under dagen. De beskriver att nya tankar väcktes och nya förslag kom på bordet. De har även fått bekräftat att deras forskning är viktig och intressant för oss som lever med CP. Vi är alla överens om att det har varit en givande dag som vi planerar att fortsätta med under en regelbunden tid framåt.

//Anna Myhrman