



**Karolinska
Institutet**

Barn med CP i Uganda

Carin Andrews

PhD student, MSc Global health, BSc Physiotherapy

Handledare

Prof. Hans Forssberg KI, Prof. Ann-Christin Eliasson KI, MD, PhD Angelina Kakooza-Mwesigwe MAK, Prof. Stefan Peterson KI

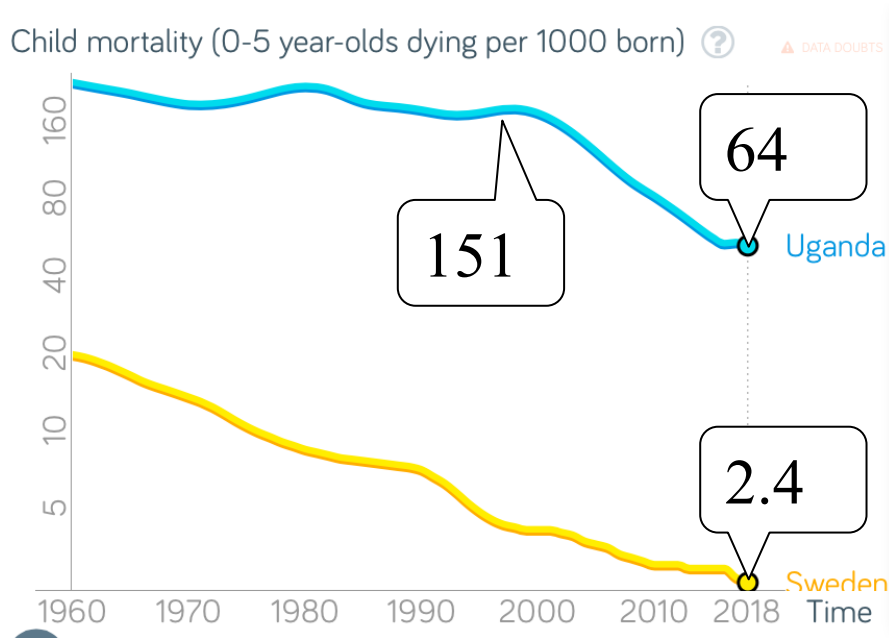
Uganda



Population: 41,5 miljoner
Självförsörjande bönder: 69%
Födelsetal (per kvinna): 5.4
Under 15 år: 50%



Barnhälsa i Uganda



SHOWING A FREE VIZUALIZATION FROM
GAPMINDER.ORG, CC-BY LICENSE

Främsta dödsorsakerna

- Lunginflammation
- Malaria
- Prematuritet
- Födelse afyxi
- Diarré

Fattigdom

→ Brist på pengar för vård, rent vatten, näringsrik mat, hygien, trångt boende

Tillgång & kvalitet på sjukvård

- 26% föder utan utbildad personal
- 65% av sjukvården saknar essentiella mediciner

Cerebral Pares i Afrika...?



Riskfaktorer i Afrika

Förlossningskomplikationer
Cerebral malaria
Hjärnhinneinflammation
Gulsot
Låg födelsevikt
HIV infektion hos mamman
Undernäring
Krampanfall
Prematuritet
Infektioner under graviditet



Lite forskning
=
Låg prioritet

Vår studie är den första stora populationsbaserade och detaljerade studien av CP från Afrika söder om Sahara

Område och population: Iganga/Mayuge Health and Demographic Surveillance Site

- De flesta länder i Afrika saknar personregister
- Sjukhus saknar fullständiga och digitala register
- "Demographic Surveillance Sites" representerar landets befolkning
- IM-HDSS inkluderar 65 byar med ca 80,000 personer i Östra Uganda
- Fältarbetare gör hembesök två gånger per år



Identifiering av barn med CP

Tre-steps screening 2015

1. Två frågor i varje hushåll: **31,756 barn**
2. Uppföljning av speciellt CP-team: **420 barn**
3. Bedömning på sjukhus: **226 barn**

97 barn identifierade med CP

93 barn undersökta funktionell bedömning

Funktionell bedömning

- Lokala sjukgymnaster och arbetsterapeuter
- En svensk sjukgymnast
- Hembesök eller på hälsoenheter

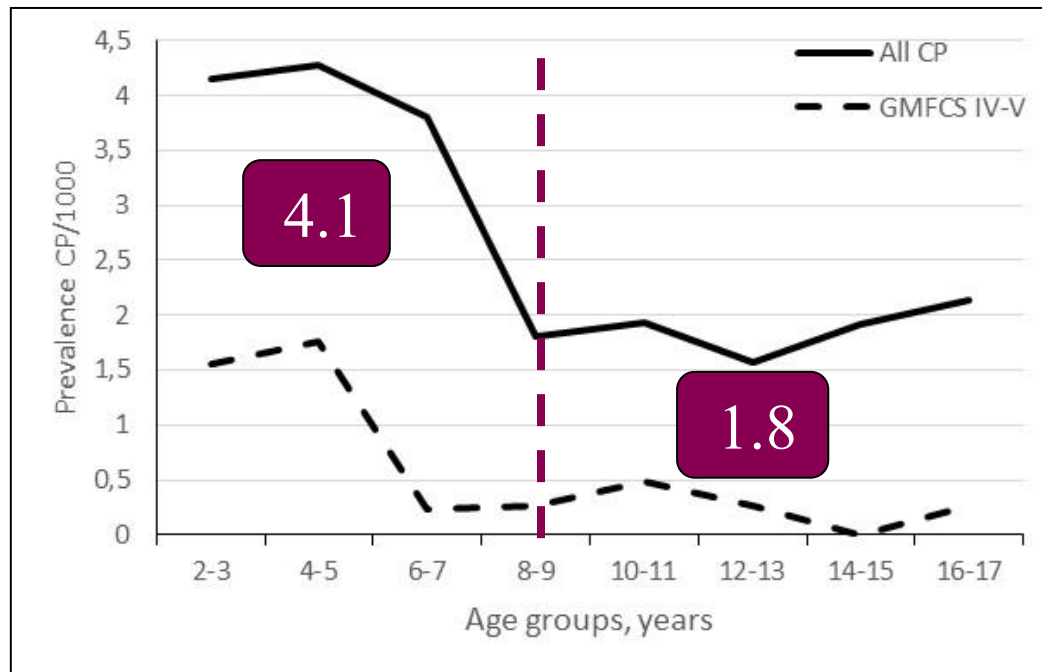
Instrument

- Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Uganda (PEDI-UG)
- Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
- Manual Ability Classification System (MACS)
- Communication Function Classification System (CFCS)
- Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66)
- Goniometer
- Frågeformulär om hjälpmedel och vårdsökande



Cerebral pares i Uganda

Uganda 2.9 per 1000 levande barn
HIL: 1.8-2.3 per 1000 levande födda



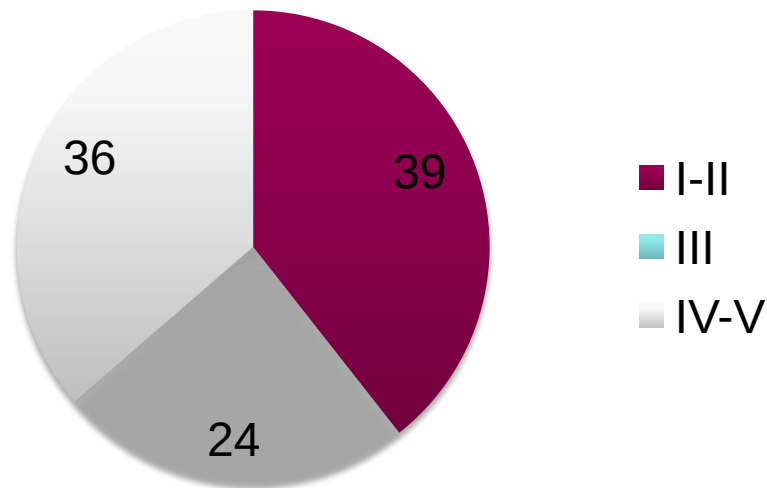
Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study

Angelina Kakooza-Mwesige, Carin Andrews, Stefan Peterson, Fred Wabwire Mangen, Ann Christin Eliasson, Hans Forssberg

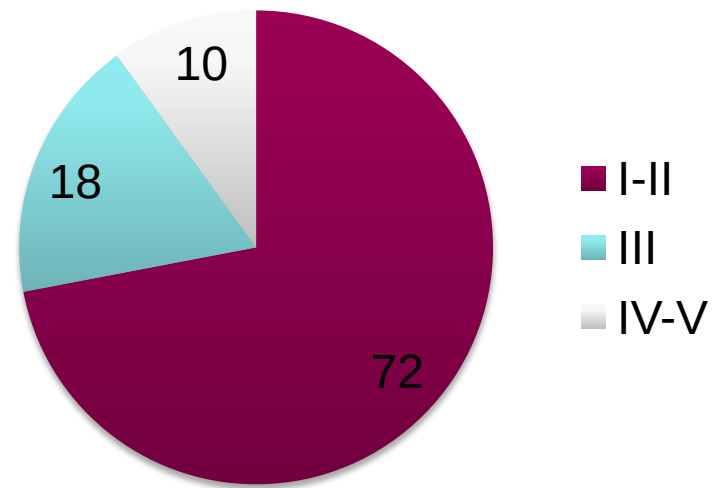


GMFCS yngre och äldre barn

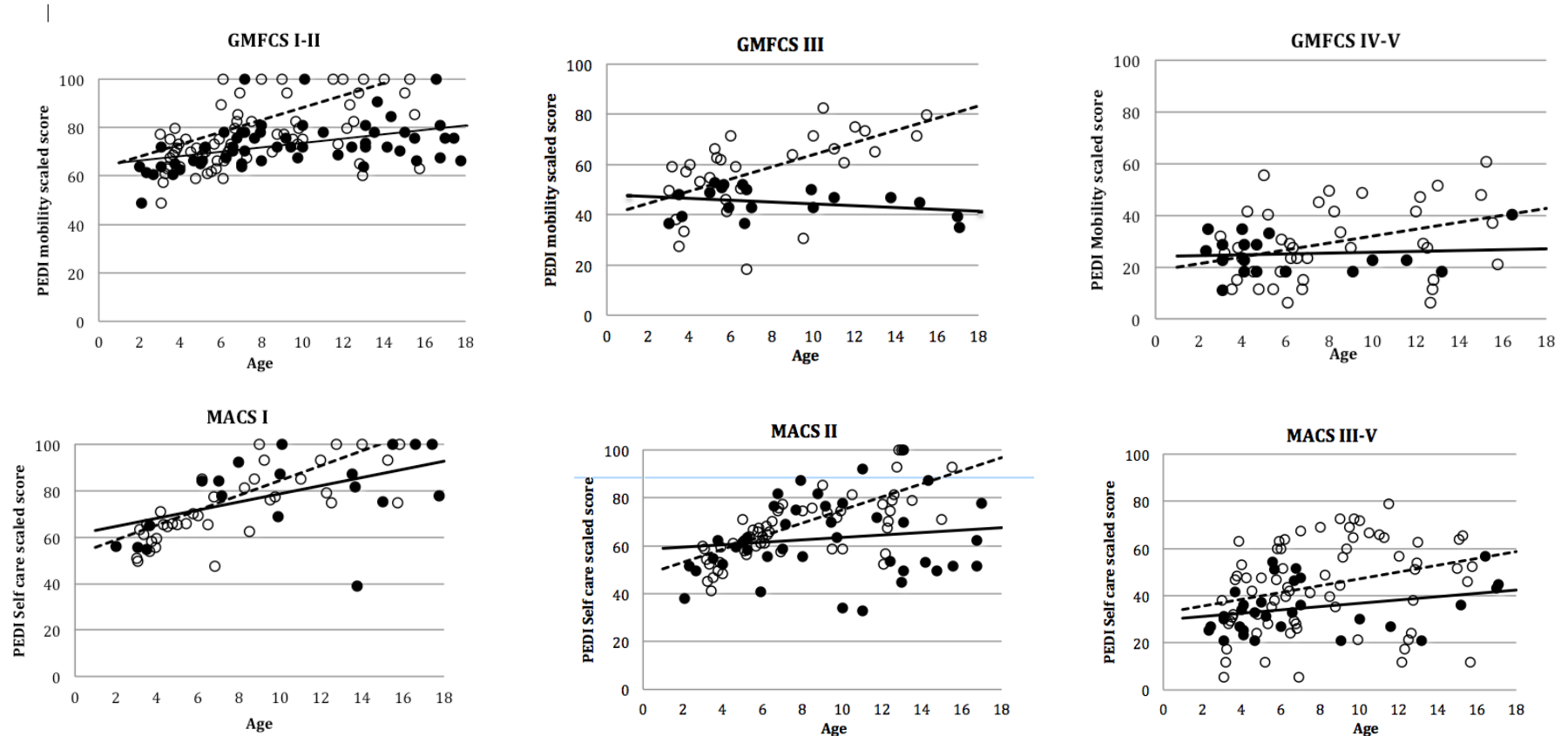
2-5 år (n=33)



6-17 år (n=60)



Rörelseförmåga och personlig vård över ålder Sverige & Uganda



Detta tyder på att barn med CP i Uganda har lägre utveckling över ålder, antagligen på grund av brist på tillgång till terapi, behandling och hjälpmedel

Tillgång till hjälpmedel

37/93 barn kunde inte gå

- 3 hade rullstolar
- 1 rullator för 2 barn (knägång)
- 21 barn kunde rulla, krypa etc.
- 13 var beroende av att bli lyfta
- 1 barn hade en CP-stol (lokal)

**Inga hjälpmedel för
kommunikation, hörsel eller syn**



Vårdsökande för motorik och hjälpmedel

74/93 vårdgivare ville ha hjälp med förbättring av grovmotorik och/eller handfunktion

- Endast 23 (31%) hade sökt hjälp året innan studien: Sjukhus, hälsocenter, traditionell medicin och NGOS
 - Endast ett barn gick till samma behandlare flera gånger

Vård för CP i Uganda

En statlig CP klinik i huvudstaden (20miljoner barn)
NGOs beroende av bidrag

Vård för CP i Iganga & Mayuge

Inga NGOs under studien
Ingen statlig vård
2 sjukgymnaster på 500,000 invånare

Vårdsökande för barnens motorik och hjälpmedel

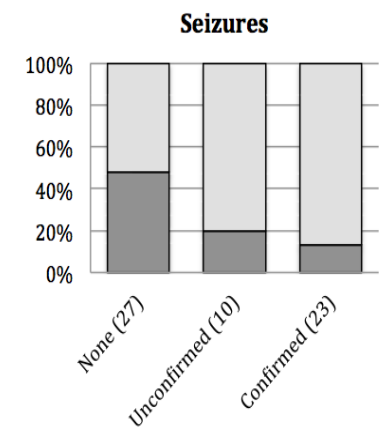
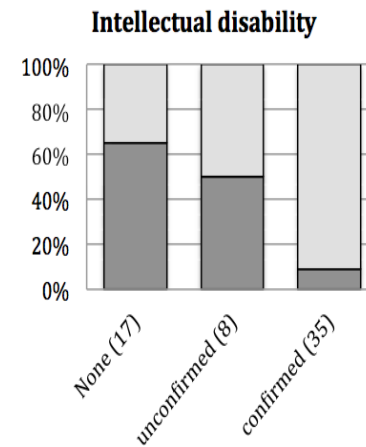
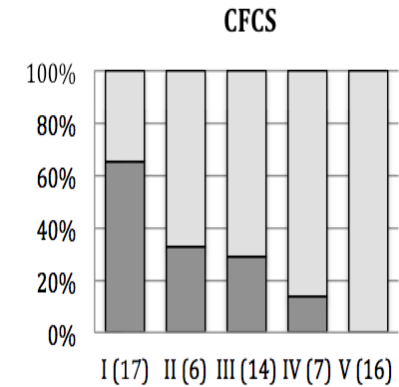
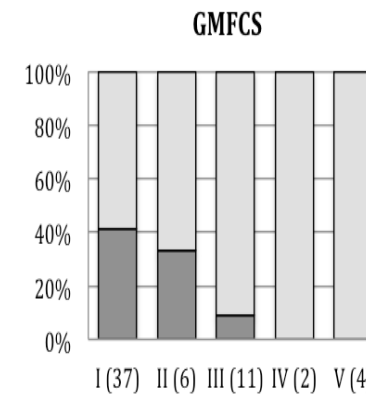
➤ 69% hade inte sökt vård senaste året: 3 huvudteman

Brist på pengar *"Because I do not have the money to buy the equipment"* -Sibling of 7-year old boy
GMFCS III & MACS III

Saknar kunskap: *I didn't know even what to do to help my child, I don't know where to begin from"* -Mother of 4-year old boy, GMFCS V & MACS V.

Förlorat hopp *"Whenever we take her to hospital/clinics, we are always told that there is nothing much they can do to make her condition improve.... I have given up any hope of her ever improving, and we are just waiting for her to die."* -Sister of 6-year-old girl at GMFCS V & MACS V

Skolgång hos barn med CP



Sammanfattning

- CP prevalens högre i Uganda än i HIL
- Färre barn med GMFCS IV-V i högre ålder: **hög mortalitet**
- Våldigt få prematura fall: **hög mortalitet**
- Många fall är pga malaria & hjärninflammationer: **kan förebyggas**
- Extremt låg tillgång till vård, hjälpmedel och skolgång
- Vårdgivare saknade pengar, motivation och kunskap för att söka vård och hjälpmedel: **vårdmöjligheter saknas**
- Barn i Uganda hade lägre utveckling över ålder i rörelseförmåga och personlig vård: **låg tillgång till hjälpmedel och behandling**

Det finns ett stort behov att utveckla och förbättra lokalt tillgängliga och billiga interventioner för barn med CP i Uganda

På gång

- Rullstolstudie (utförd)
- Fyra års uppföljning av alla barn (pågående)
- Interventionsstudie (under planering)
 - Föräldragrupper
 - Lokala hjälpmedel,
 - Befolkningsutbildning
 - individuell målsättning



Stort tack till

De barn och familjer som deltagit i studierna

Iganga/Mayuge Health and Demographic Surveillance Site

Projektets personal: koordinator Keron Ssebyala, fältarbetare och kliniker, Sauba Kamusiime och Opio Edward

Walkabout foundation & Softpower Health för rullstolar

Våra finansiärer: Vetenskapsrådet, Stiftelsen Promobilia, Stiftelsen Frimurare Barnhuset, Sällskapet Barnavård and Folke Bernadotte Stiftelsen

