

Gastrostomi vid cerebral pares



Kajsa Lamm logoped BRH
Lena Westbom neuropediatriker SUS



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

2016-10-24

Habiliteringsprogram Bou Skåne

Region Skånes webbplatser   LYSSNA



Vårdgivare Skåne

För offentlig och privat vårdpersonal

Sök...



Hem

Vårdriktlinjer

Patientadministration

Kompetens & utveckling

Uppdrag & avtal

Uppföljning

IT

... / Vårdriktlinjer / Habilitering / Nutrition

VÅRDIKTLINJER



Medicinska områden >

Ambulanssjukvård >

Habilitering

Katastrofmedicin

Laboratoriemedicin >

 Lyssna  Skriv ut

Nutrition

Habiliteringsprogram

Introduktion



Fokusområden för nutritionsarbetet



Bedömningar/utredande insatser



Regionala resursteamet nutrition Bou Skåne

Indikationer för gastrostomi vid CP

- uppnår **inte säker sväljning** trots insatser runt måltidssituationen t.ex. anpassad konsistens på maten, tempo/matningsteknik, sittställning mm
- uppnår **inte tillräckligt intag** av vätska, kalorier-näring, mediciner trots ovanstående plus energi-berikning, praktiskt och psykologiskt stöd
- måltiderna **tar för lång tid** – andra aktiviteter hindras
- måltiderna **extremt stressande** för familjen o barnet

Indikationer för gastrostomi vid CP

- osäker sväljning
- otillräckligt intag
- för lång tid

Dysfagi

Orkar inte äta ex. ↓ andningsfunktion

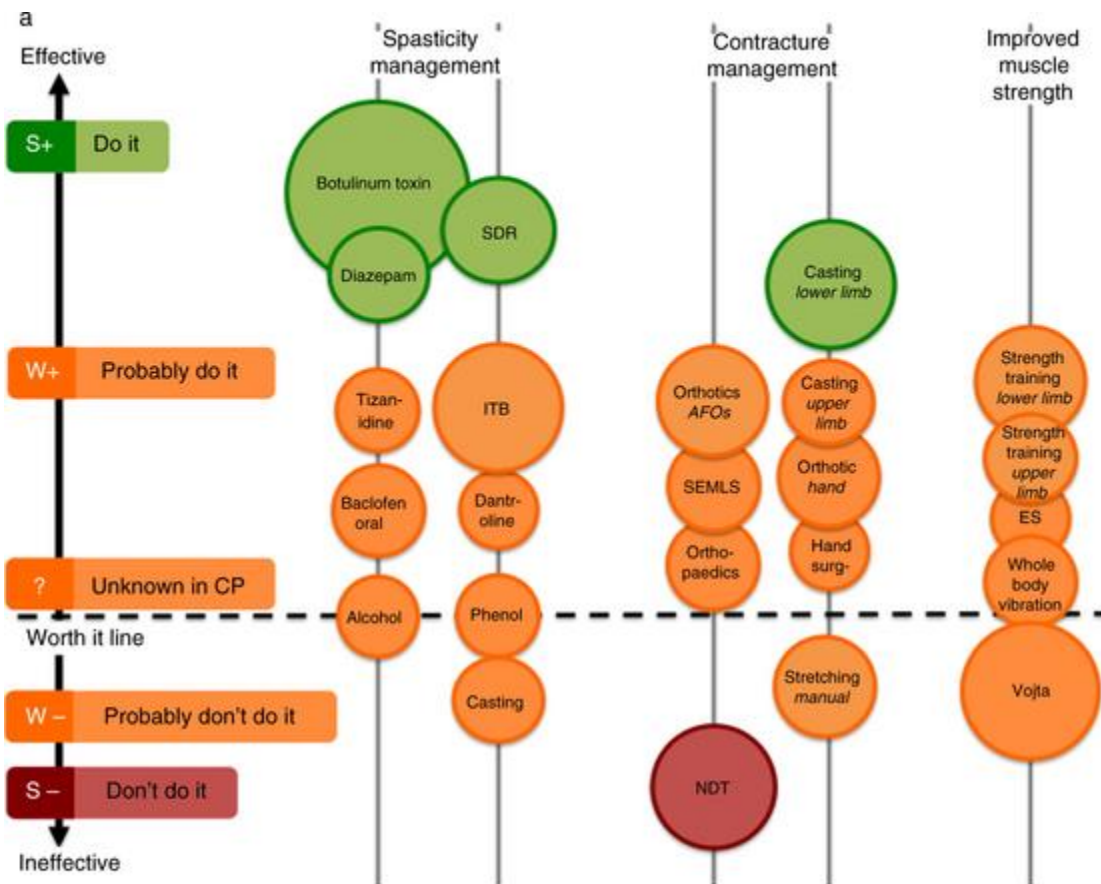
Aptitlöshet/illamående div. medicinska orsaker

”Låsningar” i måltidssituationen



Gastrostomi vid CP

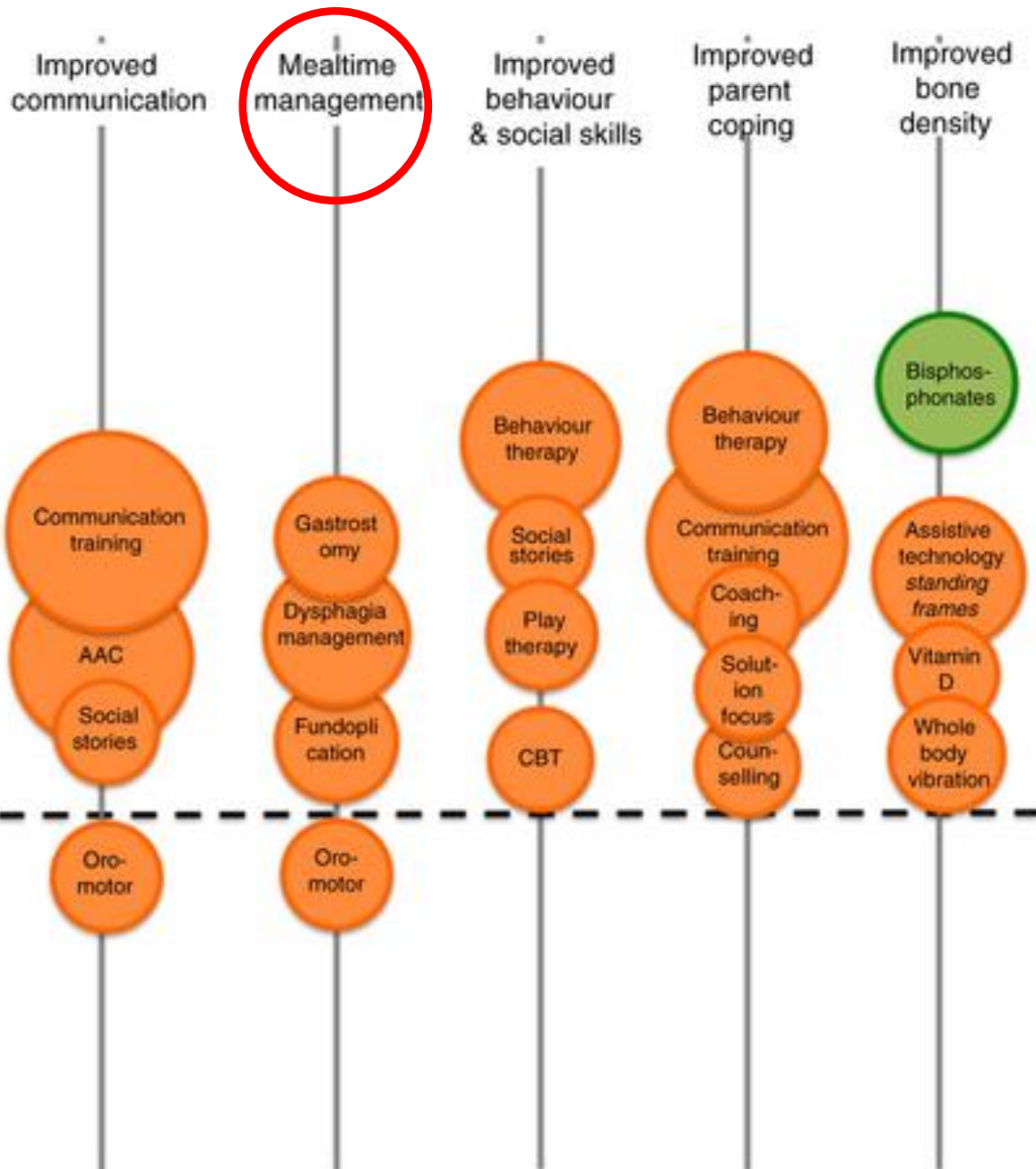
– evidensbaserad behandling?



A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence (Novak I et al 2013)

Developmental Medicine & Child Neurology Volume 55, Issue 10, pages 885-910, 21 AUG 2013 DOI: 10.1111/dmcn.12246
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12246/full#dmcn12246-fig-0004>





Gastrostomi vid CP

Observationella studier/flesta retrospektiva:

Plus: vikt/tillväxt ökar; gladare-mindre irriterabel; mindre andningsbesvär; mindre GE-reflux; ingen ökad dödlighet; ökad QoL för vårdaren

Minus: svårt lyfta/sköta stor/tung person; övervikt/fetma; mer GE-reflux; ökad dödlighet; lägre QoL för vårdaren

Gastrostomi vid CP

Kvalitativa studier:

Plus: Stor lättnad för både barnen och föräldrarna

Minus: Mindre socialt stöd till mödrarna (familjen)
Större bundenhet vid hemmet

Före och efter sondmatning 9 veckor

- Bild 1 utmärglat barn m spända korsade ben
- Bild 2 fått lite hull, avslappnad

Gastrostomi vid CP – evidensbaserad behandling?

Cochrane reviews 2004 och 2013



**Cochrane
Library**

Trusted evidence.
Informed decisions.
Better health.

Cochrane.org

Log in / Register

Search title, abstract, keyword



Browse

Advanced Search

Cochrane Reviews ▾

Trials ▾

More Resources ▾

About ▾

Help ▾

Go to old article view



PDF



Info

Cochrane Database of Systematic Reviews

Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy

New search

Review

Intervention

Sapthagiri Gantasala ✉, Peter B Sullivan, Adrian G Thomas

First published: 31 July 2013

Editorial Group: Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group

DOI: 10.1002/14651858.CD003943.pub3 [View/save citation](#)

Cited by: 4 articles

Citation tools

score 1

Abstract



Text size



Share



Comment

Gastrostomi vid CP

– evidensbaserad behandling?

Authors' conclusions *No studies found*

Considerable uncertainty about the effects of gastrostomy for children with cerebral palsy remains. A well designed and conducted randomised controlled trial should be undertaken to resolve the current uncertainties about medical management for children with cerebral palsy and physical difficulties in eating.

Sapthagiri Gantasala , Peter B Sullivan, Adrian G Thomas

First published: 31 July 2013

Editorial Group: [Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group](#)

DOI: [10.1002/14651858.CD003943.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD003943.pub3) [View/save citation](#)

Cited by: 4 articles  [Citation tools](#)

 score 1

Abstract

Etik? RCT studie av gastrostomi jmfört med oral uppfödning vid svår CP?

EDACS V

Oförmögen att äta och dricka säkert

RCT – golden standard i evidensbaserad medicin

Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials

Gordon C S Smith, Jill P Pell

Conclusions As with many interventions intended to prevent ill health, the effectiveness of parachutes has not been subjected to rigorous evaluation by using randomised controlled trials. Advocates of evidence based medicine have criticised the adoption of interventions evaluated by using only observational data. We think that everyone might benefit if the most radical protagonists of evidence based medicine organised and participated in a double blind, randomised, placebo controlled, crossover trial of the parachute.



Parachutes reduce the risk of injury after gravitational challenge, but their effectiveness has not been proved with randomised controlled trials

Dysphagia assessment in a total population of children with severe cerebral palsy – a longitudinal cohort study.

Master thesis 2016

Kajsa Lamm



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

Prevalens dysfagi vid GMFCS V - IV

- ”man får räkna med att nästan alla har dysfagi..”
- Arvedson & Brodsky 2002 räknar med 85-90 %
- Calis et al 2008: 99 % har dysfagi, fördelat på:
 - 8 % mild dysfagi,
 - 76 % måttlig till svår dysfagi och
 - 15 % mycket svår dysfagi (0 per os)

Utredningar – vad är bäst?

- Multiprofessionell utredning/team gott stöd i litteraturen.
- Habiliteringsprogrammet för nutrition antaget 2000.
<http://vardgivare.skane.se/vardriktlinjer/habilitering/nutrition/?highlight=habilitering+nutrition>
- Viktigt med tidiga insatser, för tillväxt och för att skydda luftvägarna – eller?

Logopedisk undersökning & bedömning

Instrumentella undersökningar:

- FUS – Fiberendoskopisk undersökning av sväljning (FEES)
- VFG – videofluorografi (MBS, VFSS)

Kliniska undersökningar

Ätobservation

Cervikal auskultation

Cerebral pares och dysfagi

- Föräldrar underskattar sina barns ättsvårigheter
- Nämns inte i definitionen för cp.
- Svårt med klassifikation av dysfagi – mild, moderate, severe.
- EDACS!

Syfte - metod

- Att undersöka om barn med CP och GMFCS V hade fått dysfagiutredning av logoped enligt habiliteringsprogrammet.
- Att undersöka om barnens dysfagi var klassificerad.
- Att undersöka om logopedutredning minskade barnens risk för svåra andningsbesvär i samband med gastrostomi-operation.
- Retrospektiv longitudinell journalstudie

Deltagare – en total population

- Alla barn med CP GMFCS V, födda 2001-2005 och boende i Skåne i januari 2010.
- Median-åldern var 11,29 år vid 1 jan 2015.
- 24 barn totalt
- 21 av 24 barn opererades för gastrostomi under studieperioden.

Komplett dysfagi-utredning:

- Instrumentell undersökning – VFSS alt FEES
- Klinisk dysfagibedömning av logoped (ätobservation)
- Rekommendationer gällande mängd och konsistens på vad barnet får inta per os

Definition andningssvårigheter

- Allvarliga andningssvårigheter definierades som inläggning i mer än 24 tim för andningsrelaterad sjukdom och/eller
- ordination av kvalificerade andningshjälpmedel såsom tracheostomi, BIPAP, CPAP.

Resultat

1. Vilka insatser har barnen fått?
2. Är dysfagin klassificerad?
3. Hjälpte insatserna till att minska risken för allvarliga andningssvårigheter?

Pre- gastrostomy 19
(2 excluded)

VFSS 15

SLP 12

Rec 6

Complete assessment:
4 children

Post-gastrostomy 21

```
graph TD; A[Post-gastrostomy 21] --- B[VFSS 9]; A --- C[SLP 12]; A --- D[Rec 7]; C --- E[Complete assessment 7];
```

VFSS 9

SLP 12

Rec 7

Complete assessment 7

Första undersökningen av logoped + uppföljning

Barn A:

- 3 observationer vid 2,5 år
- Ingen uppföljning

Barn B:

- 2 observationer vid 11 mån
- 6 obs runt 3,3 år
- 6 ytterligare obs, vartannat år.

Dysfagi-symptom och uppföljning

Barn A:

- 2 år: både läkare och dietist noterar tecken på aspiration "hostar, tuggar inte" enligt föräldrarna.
- Noteras igen vid 6 års ålder.
- Läkare rek förtjockning av vätska

Barn B:

- Läkare noterar vid 2 års ålder "ges lite mosad mat"
- Logoped noterar vid 6,4 år "föräldrarna säger att hen hostar", följt av VFG och rek 0 per os.
- Varierande över åren. 0 per os, fyra år senare ok med slät pudding.

2. Är dysfagin klassificerad?

- **NEJ:**
 - Två barn hade klassifikation - benämnd som "allvarlig dysfagi"
 - Ingen referens till test eller klassifikationsprotokoll.

3. Hjälpte insatserna till att minska risken för andningssvårigheter?



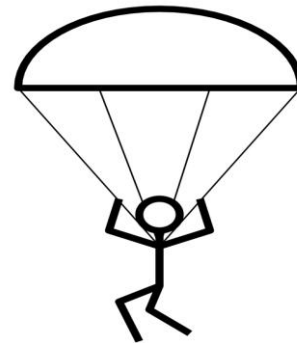
Konklusioner

- Andelen barn som har fått insatser av logoped på grund av dysfagi är hög i Skåne
- Däremot är insatserna ojämnt fördelade.
- Att andningsproblemen ökade istället för att minska efter gastrostomi vid CP GMFCS V bevisar ingenting...
 - slumpvariation (24 barn)?
 - naturalförloppet vid svår CP?

**Studier med högt bevisvärde krävs för
värdering av gastrostomi vid CP**

Studier med högt bevisvärde krävs för värdering av gastrostomi vid CP

EDACS V



Observationsstudier - kvalitetsregister

alltmer erkända alternativ till RCT

Valida reliabla *klassifikationer*



+

Oselektat stort material från
”verkligheten”

+

Nya statistiska metoder, kraftfulla datorer
kan skapa *jämförbara studiegrupper* +
analyser *longitudinellt insamlade data*

..ökande kunskap om CP...

TACK vare allt jobb ni lägger ner på



TACK!