

Lokaverkefni til B.A. - prófs

Heilalömun meðal íslenskra barna

- tíðni, orsakir og birtingarmynd

Margrét Rannveig Halldórsdóttir
Arna Tryggvadóttir



Kennaraháskóli Íslands
Proskapjálfabraut
Maí 2007

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Heilalömun meðal íslenskra barna - tíðni, orsakir og birtingarmynd

Margrét Rannveig Halldórsdóttir

140679-4459

Arna Tryggvadóttir

130268-4049

Kennaraháskóli Íslands
Proskapjálfabraut
Maí 2007

Ágrip

Markmið þessarar rannsóknar var að kanna tíðni, orsakir og birtingarmynd heilalömunar meðal íslenskra barna. Þroskamælinga hjá börnunum voru einnig skoðaðar. Sérstaklega voru kannaðir hugsanlegir áhættuþættir fyrir heilalömun hjá fyrirburum.

Rannsóknin var meginþingleg afturskyggð rannsókn þar sem könnuð var tíðni heilalömunar hjá börnum sem fædd voru árin 1990 – 2002. Upplýsingar voru fengnar úr fæðingarskrám, sjúkraskrá barnanna á Barnaspítala Hringins og gögnum frá Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Fyrir hvern fyrirbura í rannsókninni voru fundin tvö viðmið sem voru þöruð á meðgöngulengd við barnið með heilalömun. Sem viðmið var valið næsta barn sem fæddist á undan og næsta barn sem fæddist á eftir barninu sem var með heilalömun eftir sömu meðgöngulengd. Aflað var upplýsinga um ýmsa þætti sem lúta að meðgöngu, fæðingu og ástandi barnanna við fæðingu og í bernsku. Farið var yfir rannsóknarniðurstöður barnanna með tilliti til orsaka heilalömunarinnar og sjúkdómsgreininga barnanna. Þær sjúkdómsgreiningar voru endurskoðaðar eftir því sem ástæða þótti til. Engar nýjar rannsóknir voru gerðar á börnunum.

Fjöldi barna með heilalömun í rannsókninni var 132 börn. Tíðni heilalömunar á rannsóknartímabilinu var 2,3 / 1000 lifandi fædd börn. Um helmingur barnanna var fyrirburar. Drengir voru marktækt fleiri en stúlkur meðal fyrirburanna, en stúlkur marktækt fleiri á meðal fullburða barna með heilalömun.

Helstu orsakir heilalömunar hjá fullburða börnum reyndust vera blóðþurrð í heila eða byggingargalli í heila. Helstu orsakir meðal fyrirburanna reyndust vera skemmd á hvítaefni heilans (periventriculer leucomalacia) eða heilablæðing.

Marktækt fleiri mæður þeirra barna sem voru í viðmiðunarkópnum höfðu fengið stera fyrir fæðingu þeirra sem virðist því vera verndandi fyrir

heilalömun. Apgar 1 og 5 mínútur eftir fæðingu hjá fyrirburum með heilalömun var marktækt lægri en hjá viðmiðunarhópnum. Einnig fengu marktækt fleiri fyrirburar sem síðar greindust með heilalömun glærhimnusjúkdóm eða greindust með opna fósturæð. Rannsóknin sýndi einnig fram á það að marktækt fleiri fyrirburar höfðu fengið heilablæðingu sem undirstrikar að heilablæðing er mikilvægur áhættuþáttur fyrir heilalömun. Þannig sýna niðurstöður rannsóknarinnar að fyrirburar sem síðar greindust með heilalömun voru marktækt veikari hópur á sínu nýburaskeiði en viðmiðunarhópurinn.

Helftarlömun reyndist algengasta birtingaform heilalömunar meðal fullburða barna (21,2%), en tvenndarlömun meðal fyrirburanna (24,2%). Marktækt fleiri fullburða börn reyndust vera með fjórlömun (11%) en fyrirburar (12%).

Flest barnanna með heilalömun reyndust vera með eðlilega greind (31%), en 19% voru með alvarlega þroskahömlun. Af börnunum með tvenndarlömun voru flest með eðlilega greind (37,5%) eða misþroska (31,2%); af börnunum með helftarlömun voru flest með eðlilega greind (78,5%); af börnum með fjórlömun voru flest með alvarlega þroskahömlun (50%)

Af börnunum með heilalömun reyndust 20,4% vera með flogaveiki. Af þeim voru flest (40%) með fjórlömun

Rannsókn þessi gefur mikilvægar upplýsingar um börn með heilalömun hér á landi.

Formáli

Rannsóknin var lokaverkefni okkar til BA gráðu í þroskaþjálfun við Kennaraháskóla Íslands, vorið 2007.

Leiðbeinandi okkar var Þórður Þórkelsson barnalæknir, sem er sérfræðingur í gjörgæslu nýbura. Við viljum færa honum okkar allra bestu þakkir fyrir ómetanlega hjálp, kennslu og þolinmæði á rannsóknartímabilinu sem seint verður fullþakkað. Rannsóknartímabilið var lærdómsríkur og gefandi tími sem hefur bæði aukið á þekkingu okkar og reynslu.

Einnig viljum við færa Ólafi Thorarensen barnalækni, sem er sérfræðingur í heila og taugasjúkdómum barna, þakkir fyrir faglegar ráðleggingar og aðstoð, kennsluna og þáttöku í yfirlestri ritgerðarinnar.

Solveig Sigurðardóttir sérfræðingur í fötlunum barna og sviðsstjóri skyn og hreyfihömlunarsviðs Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins fær einnig þakkir fyrir góðar ábendingar og aðstoðina við að finna öll börnin.

Konurnar sem starfa á skjalasafni Landspítalans eiga einnig þakkir skyldar.

Að lokum langar okkur að þakka fjölskylum okkar fyrir mikla þolinmæði og endalausa hjálp á meðan á rannsókninni stóð, án allrar aðstoðar þeirra, hughreystingar og nærveru hefði þetta aldrei verið hægt.



INNGANGUR.....	9
1. HEILALÖMUN.....	11
1.1 HVAD ER HEILALÖMUN ?.....	11
1.1.1 ORSAKIR.....	13
1.1.2 FYLGIFATLANIR.....	14
1.2 FLOKKAR HEILALÖMUNAR.....	15
1.3 FLOKKAR ÞROSKAHAMLANA.....	18
2. ÁHRIF Á FJÖLSKYLDUNA ÞEGAR BARN GREINIST MEÐ FÖTLUN.....	20
2.1 AÐ EIGNAST FATLAÐ BARN.....	20
2.2 FÖTLUN.....	21
2.3 ÞEGAR BARNIÐ GREINIST MEÐ FÖTLUN.....	21
2.4 VIÐBRÖGÐ VEGNA BREYTINGA Á LÍFI FJÖLSKYLDU.....	23
2.5 SNEMMTÆK ÍHLUTUN.....	25
3 FYRIRBURAR.....	27
3.1 HVAD ER FYRIRBURI ?.....	27
3.2 LÍFSLÍKUR FYRIRBURA.....	27
3.3 FULLBURÐA BARN.....	28
4. FÖTLUNARFRÆÐIN.....	29
4.1 FÉLAGSLEG SJÓNARHORN.....	30
4.2 LÆKNISFRÆÐILEGT SJÓNARHORN.....	31
4.3 SJÓNARHORN ENDURHÆFINGAR.....	31
5. ÞROSKAÞJÁLFINN.....	33
5.1 LÝSING Á STARFI ÞROSKAÞJÁLFANS.....	33
5.2 Í HVERJU ER MENNTUNIN FÓLGIN ?.....	33
5.3 LÖG OG SIÐAREGLUR UM STARF ÞROSKAÞJÁLFA.....	35
6. ÞJÁLFUN BARNNA MEÐ HEILALÖMUN.....	37
6.1 ÞROSKAÞJÁLFUN.....	37
6.2 SJÚKRAÞJÁLFUN.....	38
7. AÐFERÐAFRÆÐI RANNSÓKNAR.....	40
7.1 TEGUND RANNSÓKNAR.....	40
7.2 RANNSÓKNARHÓPURINN.....	41
7.3 GAGNAÖFLUN.....	42
7.4 GREINING GAGNA.....	43



8. NIÐURSTÖÐUR	44
8.1 TÍÐNI HEILALÖMUNAR	45
8.2 TÍÐNI HEILALÖMUNAR MEÐAL FULLBURÐA BARNNA EFTIR MEÐGÖNGULENGD.....	46
8.3 ORSAKIR HEILALÖMUNAR HJÁ FULLBURÐA BÖRNUM	47
8.4 ORSAKIR HEILALÖMUNAR HJÁ FYRIRBURUM	48
8.5 ÁHÆTTUÞÆTTIR FYRIR HEILALÖMUN HJÁ FYRIRBURUM.....	49
8.6 BIRTINGARMYND HEILALÖMUNAR.....	51
8.7 BIRTINGARMYND HEILALÖMUNAR EFTIR KYNI.....	52
8.8 ÞROSKAMÆLINGAR HÓPSINS Í HEILD.....	53
8.9 SAMANBURÐUR Á ÞROSKA FULLBURÐA BARNNA OG FYRIRBURA.....	54
8.10 ÞROSKAMÆLINGAR BARNNA MEÐ TVENNDARLÖMUN	55
8.11 ÞROSKAMÆLINGAR BARNNA MEÐ HELFTARLÖMUN	56
8.12 ÞROSKAMÆLINGAR BARNNA MEÐ FJÓRLÖMUN	57
8.13 ÞROSKAMÆLINGAR BARNNA MEÐ RANGHREYFINGAR.....	58
8.14. FLOGAVEIKI MEÐAL BARNNA MEÐ HEILALÖMUN.....	59
8.15 ALGENGI FLOGAVEIKI Í ALGENGUSTU FLOKKUM HEILALÖMUNAR	60
UMRÆÐUR OG ÁLYKTANIR	61
LOKAORÐ.....	69
HEIMILDASKRÁ.....	70
FYLGISKJÖL.....	76

Yfirlit yfir myndir

Mynd 1: Flokkar heilalamana (Pellegrino, 2002).	17
Mynd 2: Kynskipting barnanna	45
Mynd 3: Tíðni heilalömunar meðal fullburða barna eftir meðgöngulengd.....	46
Mynd 4: Birtingarmynd heilalömunar	51
Mynd 5: Proskamælingar hópsins	53
Mynd 6: Proskamælingar barna með tvenndarlömun.....	55
Mynd 7: Proskamælingar barna með helftarlömun	56
Mynd 8: Proskamælingar barna með fjórlömun	57
Mynd 9: Proskamælingar barna með ranghreyfingar.....	58
Mynd 10: Skipting flogaveiki meðal fullburða barna og fyrirbura.....	59
Mynd 11: Algengi flogaveiki í helstu flokkum heilalömunar	60

Yfirlit yfir töflur

Tafla 1: Orsakir heilalömunar hjá fullburða börnum	47
Tafla 2: Orsakir heilalömunar meðal fyrirbura.....	48
Tafla 3: Áhættuþættir fyrir heilalömun hjá fyrirburum.....	49
Tafla 4: Birtingarmynd heilalömunar eftir kyni	52
Tafla 5: Samanburður á þroska fyrirbura og fullburða barna	54

Inngangur

Ástæða þess að við ákváðum að gera þetta viðamikið rannsóknarverkefni er áhugi okkar á frumgreiningu þeirra vandamála sem skjólstæðingar okkar glíma við, sem og orsökum þeirra. Samstarf fagstétta, líkt og er nauðsynlegt við alla rannsóknarvinnu ef vel á að takast til, er mikilvægt í því starfi sem við eigum framundan sem þroskaþjálfar. Börn með heilalömun er stór hluti þeirra hreyfihömluðu barna sem við sinnum í starfi okkar bæði með tilliti til þjálfunar og umönnunar. Með því að skoða sérstaklega þennan hóp barna með hreyfihamlanir, með tilliti til áhættuþátta, orsaka og birtingarmyndar heilalömunarinnar sem og þroskamælinga barnanna verðum við vonandi næmari fagmenn. Þegar unnið er með börn með fatlanir er samstarf við foreldra og teymisstarf með öðrum fagstéttum stór þáttur í starfi okkar.

Sú reynsla og þekking sem þessi rannsókn veitir okkur sem verðandi fagmenn á okkar sviði gefur okkur betri færni í því að ræða orsakir og uppruna vandans. Foreldrar hafa oft á tíðum mikla þörf fyrir að ræða þá hluti og kunna að meta ef sá fagmaður sem er rætt við hefur góða þekkingu á þeirri fötlun sem barnið glímir við.

Engar nýlegar faraldsfræðilegar upplýsingar liggja fyrir um heilalömun meðal íslenskra barna. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna tíðni og varpa ljósi á orsakir heilalömunar meðal íslenskra barna, nokkuð sem ekki hefur verið rannsakað hér á landi. Einnig að finna hugsanlega áhættuþætti fyrir heilalömun meðal fyrirburanna, kanna birtingarmynd heilalömunar og þroskamælinga barnanna.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að börn sem eru fædd fyrir tímenn eru í aukinni áhættu á að fá heilalömun og að um helmingur barna sem greinast með heilalömun eru fyrirburar.

Okkur lék forvitni á að fá að vita hvar við stæðum í þessum málum í samanburði við önnur lönd.

Rannsakendur einbeittu sér að því að skoða sem flesta þætti sem tengjast börnum með heilalömun til þess að reyna að fá sem víðasta sýn yfir orsakir og hugsanlega þætti sem stuðla að því að barn fái heilalömun. Rannsakendur báru einnig saman birtingarmynd heilalömunar sem og þroskamælinga hjá fyrirburum og fullburða börnum á sem flestum sviðum.

Verkefnið skiptist í fræðilegan hluta og rannsóknarhluta.

Í fyrri hluta verkefnisins er heilalömun skilgreind. Heilalömun er ein af algengustu hreyfihömlunum meðal barna og er samheiti yfir fatlanir sem einkennast af afbrigðilegum og seinkuðum hreyfiþroska sem koma fram snemma á ævinni. Síðan fjöllum við um þær fylgifatlanir sem oft fylgja heilalömun og gera ástand þessara barna oft á tíðum mjög flókið. Þar næst fjöllum við um það ferli sem fer að stað þegar barn greinist með fötlun. Við skoðum hugmyndafræði fötlunar, sem er orðin stór þáttur í stefnumörkun í þjónustu við fólk með fötlun. Í kjölfar kaflans um fötlunarfræðina er umfjöllun um þroskaþjálfu og starfshlutverk þeirra. Fyrri hluta lokaverkefnisins lýkur svo á umfjöllun um tvær tegundir þjálfunar sem notaðar eru með börnum með heilalömun, það eru þroskaþjálfun og sjúkraþjálfun.

Í rannsóknarhlutanum er tegund rannsóknarinnar skilgreind og gerð er grein fyrir samsetningu rannsóknarhópsins. Því næst er farið yfir gagnaöflun, hvernig gögnin voru greind og vísindalegt gildi rannsóknarinnar skoðað.

Að lokum koma niðurstöður rannsóknarinnar, þær ályktanir sem voru dregnar af niðurstöðunum og umræður.

1. Heilalömun

Í þessum hluta verkefnisins komum við til með að gera grein fyrir þeirri tegund fötlunar sem nefnd hefur verið heilalömun og er meðal algengustu hreyfihamlana hjá börnum. Einnig fjöllum við um þar ástæður heilalömunar sem þekktar eru, helstu áhættuþætti heilalömunar, fylgifatlanir hennar og hvernig hún er flokkuð.

Það var árið 1870 sem enskur skurðlæknir að nafni William Little, lýsti fyrstur manna áður óþekktri hreyfihömlun sem sást hjá börnum á fyrstu æviárum þeirra. Vöðvar í útlimum, þá einkum fótleggjum, voru bæði stífir og spastískir. Þessi börn áttu í erfiðleikum með að grípa um hluti, skríða og ganga. Ástandið hjá börnunum virtist hvorki batna með aldrinum né að einkenni þeirra versnuðu. Þessi röskun var því kennd við upphafsmanninn og var lengi kölluð "Little-veikin" en er í daglegu tali nefnd spastísk tvenndarlömun. Tvenndarlömun telst til fötlunarflokksins Cerebral Palsy sem er nefnd heilalömun hér á landi. Cerebral er komið af latneska heitinu *cerebrum* sem merkir heili og *palsy* þýðir röskun eða lömun á stjórn líkamshreyfinga. Erlendis er þessi fötlun yfirleitt nefnd í almennu tali CP (Félag CP Íslandi, 2003).

1.1 Hvað er heilalömun ?

Heilalömun er algengasta tegund hreyfihamlana meðal barna. Heilalömun er regnhlífarhugtak yfir þær gerðir fatlana sem koma fram á fyrstu æviárunum og einkennast af afbrigðilegum og seinkuðum hreyfiþroska. Heilalömun er afleiðing af skaða eða óeðlilegum þroska á óþroskuðu miðtaugakerfi. Þessi skaði verður á meðgöngu, í fæðingu eða skömmu eftir fæðingu (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama og Velickovic, 1992).

Afleiðing skadans er breyting á stjórn á stöðu og hreyfingum, breytt vöðvaspenna, breyting á vöðvalengd og jafnvel aflaganir á vöðvum. Skaði sem

verður á miðtaugakerfi er stöðugt ástand. Því meiri sem skaðinn er því meiri hætta er á að afleiðinga gæti á öðrum sviðum þroskans (Stefán Hreiðarsson, 2000).

Oftast má greina fyrstu einkenni heilalömunar fyrir þriggja ára aldur því að þessi börn eru oftast seinni að ná ákveðnum þroskaáföngum eins og að velta sér, skriða, brosa og ganga (Félag CP Íslandi, 2003).

Oftast hafa börn með heilalömun óeðlilega vöðvaspennu. Barn með minnkaða vöðvaspennu (hypotoniu) virðist kraftlaust og slapt en barn með aukna vöðvaspennu er stíft eða stirt. Stundum er vöðvaspenna barns lág fyrstu vikur lífsins en eykst síðan með tímanum og þá koma oft fram spastísk einkenni. Einnig getur líkamstaða verið óeðlileg eða hreyfigeta greinilega minni í öðrum líkamshelmingi barnsins (Félag CP Íslandi, 2003).

Börn með heilalömun hafa því oft miklar meðferðar- og sérþarfir, en hafa verður í huga að þau eru mjög misjöfn hvað varðar þroska og alvarleika fötlunarinnar. Það er talið að tvö af hverjum þremur börnum sem eru með heilalömun séu jafnframt á einhvern hátt þroskahömluð. Þroskahömlunin er þá afleiðing áfalls og stór hluti þessara barna býr við úrvinnsluferfiðleika, athyglis og einbeitingarerfiðleika (Stefán Hreiðarsson, 2000).

Lengi vel var álitid að heilalömun væri afleiðing erfiðleika í fæðingu en í viðamikilli rannsókn sem gerð var í Bandaríkjunum á árunum 1980-1990 kom fram að aðeins í innan við 10% tilfella var hægt að rekja heilalömunina til vandkvæða í fæðingu. Í flestum tilfellum voru orsakir óþekktar. Þetta breytti hugmyndum um heilalömun og ýtti undir frekari rannsóknir þar sem leitað var að öðrum orsakavöldum. Með þeim hafa áður óþekktir orsakavaldar komið fram eins og til dæmis sýkingar á meðgöngu og storkugallar. Einnig er nú hægt að meðhöndla og koma í veg fyrir ýmsa kvilla sem nú eru þekktir sem mögulegar orsakir heilalömunar (Félag CP Íslandi, 2003).

1.1.1 Orsakir

Eins og komið hefur fram eru orsakir heilalömunar oftast óþekktar, en í flestum tilfellum er heilalömunin meðfædd þó svo að einkenni hennar komi ekki fram fyrir en barnið er orðið nokkurra vikna eða jafnvel mánaða gamalt. Í sumum tilfellum má rekja orsökina til áfalla á heilann í fæðingunni og á vesturlöndum er talið að í 10-20% tilfella megi rekja orsökina til áfalla eftir fæðingu. Þetta hlutfall er þó þá hærra í þróunarlöndunum (Félag CP Íslandi, 2003). Heilalömun telst meðfædd ef orsökina má rekja til meðgöngu, fæðingar eða nýburaskeiðs sem telur til fyrstu 28 daganna í lífi barnsins. Áunnin heilalömun er þá vegna skaða sem verður eftir að nýburaskeiði lýkur þá vegna veikinda, slyss eða annara áfalla á heila (Þórður Þórkelsson, munnleg heimild, 19. janúar 2007).

Nokkrir áhættuþættir eru þekktir sem geta valdið heilaskaða og geta mögulega leitt af sér heilalömun. Þetta eru þættir eins og:

- Sýkingar á meðgöngu svo sem rauðir hundar og mislingar en þeir stafa af veirusýkingum. Ef þungaðar konur sýkjast getur fóstrið einnig sýkst sem getur orsakað skaða á myndun og þroska taugakerfis.
- Gula hjá nýburum, en alvarleg ómeðhöndluð gula getur valdið skemmdum á heilafrumum.
- Rhesus blóðflokkamisræmi. Þá framleiðir móðirin mótefni sem brjóta niður blóðkorn fóstursins og barnsins eftir fæðinguna og valda gulu hjá því.
- Meðfæddir byggingagallar á miðtaugakerfi.
- Alvarlegur súrefnisskortur eða áverkar á heila í fæðingu. Ef barn verður fyrir verulegum súrefnisskortum í fæðingu og það lengi að heilinn fær ekki nægilegt súrefni til að starfa rétt getur það leitt til alvarlegra heilaskemmda. Hluti þeirra barna sem fær alvarlega heilaskemmd deyr en þau sem lifa eiga á hættu að greinast seinna með heilalömun.

- Blóðþurrð eða blæðingar í heilavef (Félag CP Íslandi, 2003).

Ýmsar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á áhættuþætti sem virðast auka líkurnar á að barn greinist með heilalömun. Þetta eru þættir eins og:

- **Léttburar og fyrirburar.** Þeir eru í meiri hættu á að fá heilalömun og því lægri sem þyngdin er því meiri er hættan.
- **Fjölbura fæðingar.** Meiri líkur eru á heilalömun meðal fjölbura.
- **Vandamál tengd fæðingunni.** Þetta geta verið blóðflæðis- og öndunarerfiðleikar hjá barni í fæðingu og eru stundum fyrstu einkenni þess að viðkomandi hafi orðið fyrir einhverskonar heilaskaða eða að heilinn hafi ekki þroskast eðlilega á meðgöngu.
- **Lág stigun á Apgar kvarða.** Þessi kvarði er notaður til að fylgjast með ástandi nýfæddra barna. Ef barn er með lág Apgarstig 10-20 mínútum eftir fæðingu getur það bent til að von sé á frekari vandamálum.
- **Krampar.** Ef nýburi fær krampa eykur það líkurnar á að hann greinist með heilalömun (Félag CP Íslandi, 2003).

1.1.2 Fylgifatlanir

Sumir einstaklingar með heilalömun glíma við fylgifatlanir eða sjúkdóma sem tengjast heilalömun. Þó er algengt að það komi fram útbreiddari einkenni því að heilaskemmd sem að truflar starfsemi hreyfistöðva heilans getur valdið til dæmis:

- Proskahömlun, en um helmingur þeirra sem greinist með heilalömun eru með þroskahömlun og hjá 20- 30% til viðbótar má búast við sértækum námserfiðleikum eða greind undir meðallagi.
- Krömpum eða flogaveiki, en um helmingur þeirra fær krampa og ef um endurtekna krampa er að ræða án þess að bein erting sé fyrir hendi er ástandið greint sem flogaveiki.

Markviss og fjölbreytt þjálfunarúræði einstaklinga með heilalömun sem miða að því að auka hreyfifærni, félagsleg samskipti og tjáskipti geta bætt lífskilyrði þeirra mikið (Félag CP Íslandi, 2003).

1.2 Flokkar heilalömunar

Í þessum hluta eru útskýringar á flokkunarkerfi þess flokks sem tilheyrir heilalömun samkvæmt bókinni „Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála“, ICD 10 (1996).

G 80= Frumberskuheilalömun (infantile cerebral palsy) sem tekur til Little sjúkdómsins en útilokar arfgenga stjarfaþverlömun.

G 80.0= Heilastjarflömun (spastic cerebral palsy).

Meðfædd stjarfalömun (congenital spastic paralysis).

G 80.1= Stjarfatvílömun (spastic diplegia) eða **Tvenndarlömun**.

G 80.2= Frumberskuhelftarlömun (infantile hemiplegia) eða **Helftarlömun**.

G 80.3= **Ranghreyfingaheilalömun** (dyskinetic cerebral palsy) .

Hægfettuheilalömun (athetoid) eða Extrapyramidal.

G 80.4= **Slingurheilalömun** (ataxic cerebral palsy) eða Ataxia

G 80.8= Önnur frumberskuheilalömun (other infantile cerebral palsy).

Blandin heilalömunarheilkenni (mixed cerebral palsy syndromes)

eða **Fjórömun**.

G 80.9= Frumberskuheilalömun (infantile cerebral palsy, unspecified) eða ótilgreind heilalömun (*Heilalömun og önnur lömunarheilkenni*, 1996).

Heilalömun er flokkuð eftir vöðvaspennu, hreyfingum og útbreiðslu einkenna. Sú tegund sem er algengust er spastísk lömun (70-80%). Þá er vöðvaspenna óeðlilega mikil í útlimum en oft minnkuð í bol, sérstaklega í þeim tilfellum þegar um er að ræða fjórlömun. Spastísk lömun er nánar flokkuð eftir útbreiðslu einkenna.

Helftarlömun (hemiplegia) er að mestu bundin við aðra hlið líkamans, þá handlegg og fótlegg öðrum megin. Einkenni helftarlömunar eru yfirleitt meiri í handlegg en fótlegg. Í mörgum tilfellum er þörf á spelkum en barn með helftarlömun er yfirleitt farið að ganga við 18 mánaða aldur. Sú hlið líkamans sem lömunin nær til er oft hlutfallslega minni og rýrari en hin hliðin, fótleggur getur til dæmis verið styttri. Hreyfihömlunin getur verið væg, greindarþroski er oft góður og önnur fötlunareinkenni fá.

Tvenndarlömun (diplegia) lýsir sér þannig að einkenni eru í öllum útlimum en eru þó alvarlegri í fótleggjum en handleggjum. Flestir einstaklingar með þessa gerð heilalömunar ná göngufærni með tímanum en geta þurft einhver hjálpartæki við gang. Þessir einstaklingar hafa yfirleitt nokkuð góða stjórn á efri hluta líkamans eins og höndum og höfði. Fyrirburar sem greinast með heilalömun falla oftast í þennan flokk.

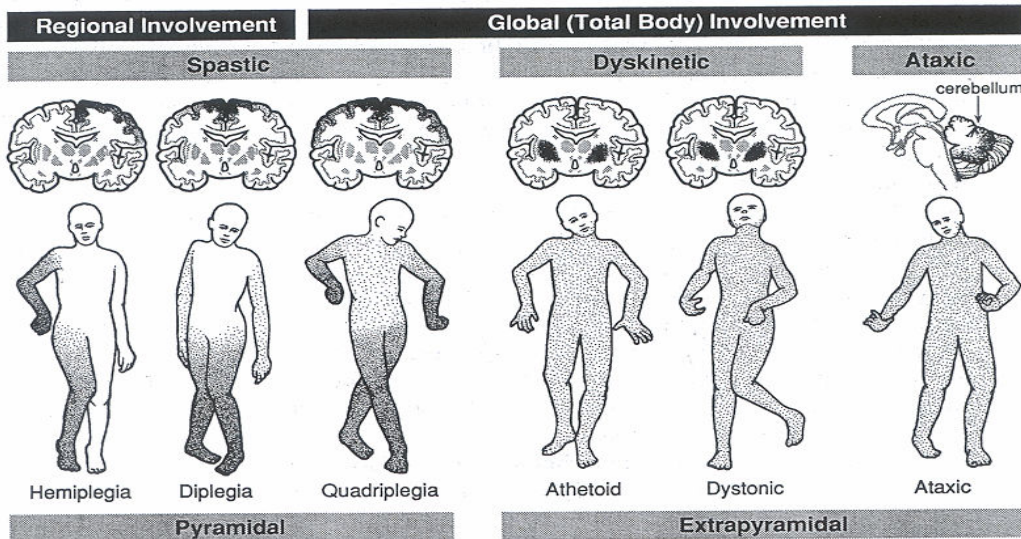
Fjórlömun (quadriplegia) er alvarlegasti flokkur heilalömunar. Áhrifa gætir þá í öllum útlimum, bol og hálsi, og einnig í vöðvum á munnsvæði, tungu og í koki. Einstaklingur með fjórlömun nær yfirleitt ekki göngufærni og þarfnast hjálpar við flestar athafnir daglegs lífs.

Ranghreyfingar - og slingurlamanir (dyskinetisk/athetoid og ataxisk form) eru sjaldgæfari tegundir heilalömunar. Í þessum flokkum gætir áhrifa yfirleitt jafnt í öllum líkamanum. Vöðvaspennan er breytileg, hún eykst oft við hreyfingar og geðshræringu, en er minna áberandi þegar einstaklingurinn er afslappaður eins og til dæmis þegar hann sefur.

Ranghreyfingarlömun fylgja oft ósjálfráðar hreyfingar í útlimum. Í sumum tilfellum ná þær meira að segja til vöðva í andliti og tungu og geta þá valdið erfiðleikum við tal (dysarthriu). Ranghreyfingarlömun er algengari hjá fullburða börnum en fyrirburum.

Slingurlamanir eru sjaldgæfa tegund heilalömunar. Þessari tegund fylgir slakt jafnvægi, einstaklingurinn er gleiðspora og óstöðugt göngulag er einkennandi hjá þessum hóp. Einstaklingar með þessa tegund eiga erfitt með að framkvæma hraðar eða nákvæmar hreyfingar eins og til dæmis að hneppa eða skrifa.

Blandaður flokkur heilalömunar. Þá er algengt að einstaklingar glími við blandaða fötlun, hafi einkenni úr fleiri en einum af þremur meginflokkum heilalömunar (Félag CP Íslandi, 2003).



Mynd 1: Flokkar heilalamana (Pellegrino, 2002).

Þegar skoðaðir eru flokkar heilalömunar sést hve fötlunin er margþætt og oft á tíðum flókin. Ekki síst með tilliti til þess að heilalömun fylgir oft einhver þroskahömlun þó mismikil sé. Þannig að þessir einstaklingar eiga oft bæði við

líkamleg og þroskafarsleg vandamál að etja sem hafa áhrif hvort á annað. Þetta samspil getur því verið flókin blanda þegar horft er til þjálfunar.

1.3 Flokkar þroskahamlana

Í þessum hluta eru útskýringar á flokkunarkerfi þess flokks sem tilheyrir þroskahömlun samkvæmt bókinni „Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála“, ICD 10 (1996) en það er flokkunarkerfi Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar, WHO.

Samkvæmt flokkunarkerfi Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar, er þroskahömlun staðnaður eða ófullkomin þroski hugans sem einkennist aðallega af skerðingu á færni af ýmsu tagi er kemur fram á þroskaskeiði einstaklings. Átt er við færni sem stuðlar að vitsmunapróska eins og þekking, mál, hreyfigeta, og félagslega færni. Stig þroskahamlana eru metin með stöðluðum greindarprófum og einnig er mögulegt að bæta við niðurstöðum matslista sem meta félagslega aðlögun einstaklings (Tryggvi Sigurðsson, 2000a).

F 79= Ótilgreind þroskahömlun

F 81.9= Tornæmi, greindarvísitala 70-79

F 70= Væg þroskahömlun, greindarvísitala 50-69

F 71= Miðlungs þroskahömlun, greindarvísitala 35-49

F 72= Alvarleg þroskahömlun, greindarvísitala 20-34

F 73= Djúp þroskahömlun, greindarvísitala undir 20 (5)

(*Þroskahefting[Vitsmunapróski]*, 1996 ; Sólveig Sigurðardóttir, munnleg heimild, 12 apríl 2007, Tryggvi Sigurðsson, 2000a).

Þegar talað er um mismunandi stig þroskahömlunar er átt við hve mikla hæfni viðkomandi einstaklingur hefur til að tileinka sér nám og kennslu. Þá er átt við bæði á vettvangi skóla og í daglegu lífi. Einnig skiptir máli hvernig einstaklingurinn aðlagast nýjum aðstæðum.

Sá sem er með væga tegund þroskahömlunar getur líklega tileinkað sér einfalt bóknám og unnið einföld störf.

Einstaklingur með miðlungs þroskahömlun nær ekki árangri í almennu bóknámi en getur unnið einföld störf með handleiðslu.

Það sama gildir að miklu leiti um alvarlega þroskahamlaða nema hvað erfiðleikar þeirra eru meiri en hinna.

Þeir einstaklingar sem eru með djúpa þroskahömlun eiga skiljanlega í mestu erfiðleikunum á öllum sviðum (Tryggvi Sigurðsson, 1993).

Alþjóðlegar skilgreiningar eru nauðsynleg viðmið til að betur sé hægt að samhæfa starf og rannsóknir sem snúa að þessum þáttum. Þær gefa okkur hugmynd um hvar viðkomandi einstaklingur stendur miðað við aðra og þá hvaða kröfur er líklega hægt að gera á viðkomandi eins og í námi.

2. Áhrif á fjölskylduna þegar barn greinist með fötlun

Hér fjöllum við um reynsluna að eignast fatlað barn og hvernig fötlun er skilgreind. Einnig um það ferli sem fer af stað þegar grunur kemur upp um frávík í þroska barns og hvaða áhrif það hefur á fjölskylduna þegar barnið greinist með fötlun. Að síðustu fjöllum við svo um snemmtæka íhlutun uppruna hennar og markmið.

2.1 Að eignast fatlað barn

Fjölskyldur verða á lífsleiðinni fyrir misjöfnum áföllum. Þegar fatlað barn fæðist í fjölskyldu er það flestum þungbær reynsla. Það er margt sem hefur áhrif á áfallið sem fylgir því að eignast fatlað barn, vonir og óskir fjölskyldunnar til ófædda barnsins skipa þar stóran sess. Allir foreldrar vænta þess að barn þeirra verði heilbrigt og ala með sér óskir og væntingar til framtíðar þess barns sem von er á. Því fylgja draumar um hvernig framtíð fjölskyldunnar verður og hugsanlega spila þar inn í draumar um þau afrek sem barnið á ef til vill eftir að eiga, sumir draumar um þau afrek eru tengdir afrekum sem foreldrar náðu ekki sjálfir.

Fyrri lífsreynsla foreldra segir mikið til um það hvernig þeim tekst að vinna úr því áfalli sem það er að eignast fatlað barn. Styrkleiki fjölskyldunnar segir mikið til um það hvernig fjölskyldunni tekst að vinna úr áfallinu, þegar einstaklingum hefur áður tekist að leysa á farsælan hátt úr þeim vandamálum sem hafa komið upp eru meiri líkur á að þeir séu samstíga í að taka á því áfalli sem blasir við (Wilhelm Norðfjörð, 1993).

2.2 Fötlun

Í bók Brynhildar Flóvenz (2004), *Réttarstaða fatlaðra*, fjallar hún um hugtakið fötlun. Þar segir:

Með fötlun er átt við ástand hjá einstaklingi, sem veldur því, að hann nær ekki að aðlagast eða mæta þeim kröfum, sem venjulegar teljast án verulegrar og langvinnar hjálpar. Gerður er greinarmunur á sjúkdómi, hömlun (e. disability) og fötlun (e. handicap). Sjúkdómar og meðfæddir ágallar geta leitt til einhvers konar skerðingar í getu, sem getur verið mismikil og á mismunandi sviðum. Ef hægt er að halda sjúkdómi niðri með viðeigandi meðferð eða hjálpa einstaklingnum til sjálfstæðs lífs með þjálfun og viðeigandi aðstoð er ekki um fötlun að ræða. Fötlun er þannig á vissan hátt félagslegt ástand.

2.3 Þegar barnið greinist með fötlun

Það er misjafnt hvenær grunur vaknar um frávik í þroska hjá barni. Áhyggjur foreldra eru oft upphafið, en einnig getur grunur komið upp til dæmis við skoðun í ungbarnavernd, eða þegar barnið fer í leikskóla eða í grunnskóla (Katrín Davíðsdóttir, 2004).

Þá er frumgreining næsta skref en með því er átt við formlega athugun á þroska og færni barnsins. Frumgreining er gerð af sérfræðingum og er til þess að staðfesta eða afsanna grun um að um frávik sé að ræða. Frumgreining getur farið fram til dæmis hjá Barnadeildum sjúkrahúsa, sérfræðingum svæðisskrifstofa, greiningarteymum heilbrigðisstofnana, sérfræðiþjónustum grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustum leikskóla, Sjónstöð Íslands,

Heyrnar- og talmeinstöð og ýmsum öðrum sérfræðingum. Ef frumgreining þykir sýna að þörf sé á frekari greiningu ber að tilkynna það Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins eða öðrum þeim sem málið varðar sem svo leita viðeigandi úrræða í samráði við foreldra barnsins.

Ef grunur um fötlun eða þroskafrávik er staðfestur fer oft fram orsakagreining þar sem leitað er hugsanlegra orsaka fyrir ástandinu. Sú greining fer oftast fram innan heilbrigðiskerfisins og geta verið rannsóknir á litningum, erfðaefni, myndgreining á miðtaugakerfinu, heilalínurit og lífefnafræðilegar rannsóknir af ýmsu tagi. Einnig kannar sérfræðingur í erfðafræði hvort hægt sé að greina ástand barnsins sem ákveðið heilkenni.

Tilvísun er send til Greiningar- og ráðgjafstöðvar ríkisins þegar frumgreining liggur fyrir en með því er sýnt fram á að grunur um frávik sé réttur og frekari greiningar sé þörf. Meginhlutverk Greiningarstöðvarinnar er greining á eðli og umfangi alvarlegra þroskafrávik. Við greiningu á alvarlegum þroskafrávikum er leitað að orsök og eðli þeirra og hversu alvarleg þroskafrávikin eru. Gerðar eru viðeigandi ráðstafanir um íhlutun og stuðning við barnið og fjölskyldu þess. Sérfræðingar gera nákvæma athugun á ástandi barnsins, hverjar stærkar og veikar hliðar þess eru í þroska og gera mat á því hverjar þarfir þess eru út frá því. Reynt er að skilgreina hvaða þjálfun er nauðsynleg fyrir barnið, hvaða námsmarkmið eru raunhæf og hvort þörf er á hjálpartækjum og þá hvaða. Einnig er horft til þess að styðja barnið og fjölskylduna með því að veita þeim bæði félagslega og tilfinningalega aðstoð eftir þörfum. Þannig er reynt að draga úr þeim áhrifum sem fötlun barnsins hefur á líf þess og fjölskyldu. Greiningin er byggð á nánú samstarfi sérfræðinga sem hver og einn kemur með sína þekkingu og saman vinna þeir á þverfaglegan hátt að heildarniðurstöðu í málum barnsins (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2007).

Þegar fatlað barn fæðist stendur fjölskylda þess frammi fyrir áður óþekktum aðstæðum og nýju hlutverki sem ekkert tóm hefur fengist til að búa sig undir.

Margir fá áfall og ganga í gegn um sorgarferli sem er stundum líkt við það sorgarferli sem fer af stað við lát einhvers nákomins (Þuríður Maggý Magnúsdóttir, 2000).

2.4 Viðbrögð vegna breytinga á lífi fjölskyldu

Þegar miklar og jafnvel óvæntar breytingar hafa átt sér stað í lífi fjölskyldu bregst hún á sinn hátt við þeim aðstæðum sem upp hafa komið. Þegar fatlað barn fæðist syrgir fjölskyldan oft á tíðum það heilbrigða barn sem vonast var eftir.

Það eru margar spurningar sem vakna hjá stórfjölskyldu og vinum þegar fatlað barn hefur fæðst. Aðstandendur og vinir velta því fyrir sér hvað skuli segja og hvort óska eigi til hamingju með barnið. Oft kemur það í hlut foreldra fatlaða barnsins að kenna ættingjum og vinum hvernig bregðast skuli við og gefa þeim þar með möguleika á að skilja hvernig þeim líður. Þetta er erfitt skref fyrir foreldra sem eru samtímis að syrgja það heilbrigða barn sem vonast var eftir og kenna vinum og ættingjum á það nýja líf sem blasir nú við.

Þegar einstaklingar verða fyrir áföllum í lífinu upplifa þeir kreppu og fara í gegnum sorgarferli á meðan þeir vinna sig út úr áfallinu (Wilhelm Nordfjörð, 1993).

Einstaklingar upplifa kreppu þegar lífsaðstæður þeirra verða þannig að fyrri lífsreynsla og viðbrögð sem hingað til hefur verið hægt að nota duga ekki lengur til að einstaklingurinn geti tekist á við þær nýju aðstæður sem hafa myndast. Þeirri kreppu sem myndast hjá fjölskyldu þegar fatlað barn fæðist er skipt í fjögur stig : Loststig, viðbragðs og varnarstig, úrvinnslustig og endurskipunarstig (Culberg, 1978).

- Loststig upplifa foreldrar þegar þeir gera sér grein fyrir því að eitthvað amar að ófæddu eða ungu barni þeirra. Viðbrögðin geta verið mjög mismunandi og margir halda fast í þá von að greiningin sé röng. Þetta stig stendur alla jafna ekki lengi yfir.

- Viðbragðs- og varnarstig getur staðið yfir í mislangan tíma allt frá vikum og upp í mánuði. Í þessu ferli fara foreldrar að gera sér grein fyrir því sem hefur gerst. Foreldrar takast á við margvíslegar tilfinningar og reyna stundum að sjá komandi framtíð fyrir sér. Stundum virðist þeim sem framtíðin sé glötuð. Í þessu ferli upplifir fólk varnarhætti til að draga úr sárasta sársaukanum, sem geta einkennst af afneitun og að skuldinni sé skellt á aðra. Hegðun foreldra getur jafnvel orðið barnaleg og mikil viðkvæmni getur ráðið ríkjum.
- Úrvinnslustigið tekur við þegar framtíðin fer að skipta meira máli og það dregur smá saman úr varnarháttunum. Fjölskyldan lærir að lifa sem eðlilegustu lífi og horfast í augu við þær breytingar sem hafa orðið.
- Endurskipulagsstigið tekur við þegar foreldrar hafa unnið sig gegnum kreppuna. Reynslan sem fólk öðlaðist af áfallinu er orðinn hluti af þroska þess. Sorgin og sársaukinn eru enn til staðar, en eru ekki eins yfirþyrmandi. Fjölskyldan hefur á þessum tíma lært að horfast í augu við breytingarnar og lifa því lífi sem áður var óyfirstíganlegt (Wilhelm Norðfjörð, 1993).

Allir hafa mikla þörf við að búa við öryggi. Félagsleg tengsl, starf, nám og áhugamál eru allt hluti af þeirri vinnu sem gerir okkur stolt og færir okkur virðingu annarra. Þegar foreldrar eignast fatlað barn minnkar sá tími sem þeir hafa í þessar athafnir og sífelldar breytingar verða á framtíðaráætlunum. Fæðing fatlaðs barns hefur ekki aðeins áhrif á foreldrana heldur fjölskylduna alla, þegar fjölskyldan hefur komist farsælega í gegnum áfallakreppuna hefur hún tekið út mikinn þroska og lífsreynslu sem hún býr alltaf að. Einstaklingar þroskast við það að takast á við áföll lífsins. Þegar einstaklingar hafa orðið fyrir áfalli fer oft í gang mikil sjálfsskoðun og endurskipulagning á sjálfum sér. Lífið

skiptir um lit og forgangsröðun breytist þegar einstaklingar haf náð jafnvægi í því nýja lífi sem það er farið að lifa (Wilhelm Norðfjörð, 1993).

2.5 Snemmtæk íhlutun

Snemmtæk íhlutun á að mestu leyti uppruna sinn í Bandaríkjunum. Þar hefur orðið mikil þróun í starfi með börnum með þroskafrávik, með fjölskyldum þeirra og í fræðilegum rannsóknum (Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Snemmtæk íhlutun beinist að börnum undir 6 ára aldri sem eru í áhættuhópi varðandi einhvers konar erfiðleika sem geta haft áhrif á þroska þeirra eða barna sem greinst hafa með fötlun.

Eitt af markmiðum íhlutunarinnar er að sjá börnunum og fjölskyldum þeirra fyrir góðri þjónustu og reyna þannig að draga úr þeim vandamálum sem verið er að glíma við. Íhlutunin getur verið fyrirbyggjandi og jafnvel komið í veg fyrir þroskavandamál barna í framtíðinni. Hún getur beinst að allri fjölskyldunni eða barninu einu. Íhlutunin getur átt sér stað hvort sem er á heimili barnsins, sjúkrahúsi, á stofnun eða með samvinnu allra (Kidsource, e.d.).

Eins og fram hefur komið nær íhlutunin til fjölmargra þátta. Hafa ber þó í huga að félagslegar aðstæður, eðli þroskafrávika og sú þjónusta sem í boði er á því svæði sem fjölskyldan býr á er aldrei sú sama. Miðast því þjónustan alltaf við hvert barn, fjölskyldu þess og þarfir (Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Að eiga barn með sérþarfir hefur alltaf í för með sér mikið álag fyrir foreldra barnsins og fjölskylduna í heild. Foreldrar upplifa oft vonbrigði, félagslega einangrun og hjálparleysi og getur það álag sem fjölskyldan býr við haft neikvæð eða hamlandi áhrif á þroska barnsins (Kidsource, e.d.).

Aðferðir til að bregðast við þessu álagi á markvissan hátt geta því skipt miklu máli fyrir velferð allrar fjölskyldunnar.

Rannsóknir hafa sýnt að árangur af snemmtækri íhlutun er að miklu leyti háður þátttöku foreldra og þeim stuðningi sem þeim er veittur við umönnun og uppeldi barna sinna. Á undanförunum árum hefur því verið lögð aukin áhersla á samvinnu fagfólks sem vinnur að íhlutuninni við foreldrana (Tryggvi Sigurðsson, 2003).

Á árum áður var nær eingöngu lögð áhersla á að auka greind barna með sérþarfir. Niðurstöður rannsókna hafa þó leitt í ljós að hegðun og félagsfærni hafa enn meiri áhrif á það hvernig börnum vegnar síðar á lífsleiðinni heldur en greind þeirra eða vitsmunabroski einn og sér. Einnig hefur verið sýnt fram á það að félagsfærni barna getur skipt meginmáli þegar ákveða skal hvort þau fari í almennan skóla, sérdeild eða sérskóla. Því hefur nú verið lögð aukin áhersla í snemmtækri íhlutun á mat á félagslegri færni, aðlögunarhæfni og hegðun barna (Tryggvi Sigurðsson, 2000b).

Lykillinn að góðum árangri snemmtækrar íhlutunar er jafnvægi milli fjölskyldunnar og samfélagsins. Án stuðnings fjölskyldunnar og samvinnu og áhrifa frá samfélaginu er ekki hægt að ná besta mögulega árangri. Börnin þrífast aðeins ef samfélagið hefur þau úrræði sem þarf til að styðja við fjölskyldurnar (Blackman, 2003).

Eða eins og afrískt orðatiltæki segir „Það þarf heilt þorp til þess að ala upp barn“.

Það er mikilvægt fyrir fagmenn að þekkja þau ferli sem fólk sem verður fyrir áföllum gengur í gegnum og geti hagað störfum sínum eftir því. Fötlun af einhverju tagi setur af stað atburðarás sem leiðir fjölskyldur gegnum kerfið þar sem reynt er að finna út þroskastöðu viðkomandi einstaklings með öllum tiltækum ráðum. Miklu máli skiptir að þjónustan sé góð að einstaklingurinn og fjölskylda hans fái þá bestu sem völ er á og hafi aðgang að þeim aðilum sem best eru til þess fallnir að styðja þau.

3 Fyrirburar

Í þessum hluta verkefnisins útskýrum við hvað er fyrirburi og fjöllum stuttlega um lífslíkur þeirra. Einnig hvað er fullburða barn og burðarmálsdauði.

3.1 Hvað er fyrirburi ?

Fyrirburi er hvert það barn sem fætt er fyrir 37. viku meðgöngu (Þórður Þórkelsson, munnleg heimild, 19. janúar 2007).

3.2 Lífslíkur fyrirbura

Frá örófi alda hefur maðurinn leitast við að minnka þær áhættur sem fylgja barnsfæðingum. Áður fyrr var frekar líf og heilsa móðurinnar sett í forgang fram yfir heilsu ófædda barnsins. Í dag hefur aukin þekking og tækniþróun aukið til muna lífslíkur nýfæddra veikra barna.

Burðarmálsdauði á Íslandi hefur lækkað verulega sé horft til síðustu þrjátíu ára. Burðarmálsdauði hefur verið notaður sem mælikvarði til að meta árangur fæðingarhjálpur og nýburalækninga (Atli Dagbjartsson og Ingibjörg Georgsdóttir, 2003).

Samkvæmt skilgreiningu landlæknisembættisins teljast til burðarmálsdauða lifandi og andvana fædd börn sem fæðast fyrir 22. viku meðgöngu með fæðingabyngd minni en 500 grömm (Atli Dagbjartsson og Ingibjörg Georgsdóttir, 2003).

Atli Dagbjartsson og Ingibjörg Georgsdóttir sérfræðingar í barnalækningum og nýburalækningum birtu rannsókn sína “ Litlir fyrirburar á Íslandi. Lífslíkur og fötlun “ í 89 tbl. Læknablaðsins árið 2003.

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna fram á að fötlunargreiningar fyrirburanna á tímabilinu 1991 - 1995 eru sambærilegar og hjá öðrum þjóðum þar sem hafa verið gerðar landfræðilega afmarkaðar rannsóknir. Á þessu tímabili voru litlir fyrirburar (fæðingarþyngd < 1000 g) með fötlunargreiningar 17% eða sex af 35.

Þegar horft er til niðurstaðna rannsóknar Atla og Ingibjargar vekur það athygli höfunda að á meðan hlutfall lítilla fyrirbura í hverjum árgangi hefur aukist hafa lífslíkur þeirra einnig aukist marktækt. Í dag eru lífslíkur lítilla fyrirbura svipaðar og hjá öðrum þjóðum sem hafa gert sambærilegar landfræðilega afmarkaðar rannsóknir. Hlutfall þeirra barna sem hefur fötlunargreiningar hefur ekki aukist marktækt sem bendir vel til þess að góður árangur sé með nýburalækningum á Íslandi (Atli Dagbjartsson, Ingibjörg Georgsdóttir, 2003).

3.3 Fullburða barn

Fullburða barn telst barn sem fætt er eftir ≥ 37 . vikna meðgöngu (Þórður Þórkelsson, munnleg heimild, 19. janúar 2007).

Gott er að geta séð að burðarmálsdauði hefur minnkað hér á landi á undanförunum áratugum og að Ísland virðist vera á góðri leið þegar skoðaðar eru lífslíkur fyrirbura hér á landi. Þarna kemur fram mikilvægi þess að rannsaka til að geta séð stöðu mála hér á landi og borið hana saman við önnur lönd.

4. Fötlunarfræðin

Þessi hluti fjallar um fræðigreinina fötlunarfræði sem nú skipar stóran sess í námi þroskaþjálfna. Einnig um uppruna fötlunarfræðinnar og helstu áherslur innan hennar.

Fötlunarfræði er nýleg fræðigrein sem er upprunnin í Bandaríkjunum og á Bretlandi og hún á rætur að rekja til baráttuhreyfinga fatlaðs fólks og hefur þróast svipað og önnur fræði um minnihlutahópa.

Fötlunarfræði leggur áherslu á mannhelgi, virðingu fyrir manneskjunni sjálfri og mannréttindum fólks með fötlun. Hún leggur líka áherslu á að horfa á einstaklinginn en ekki bara fötlun hans eða skerðingu. Auk þess að horfa á þessa þætti í meira samhengi við það samfélag sem við búum í og hvernig við sem fagmenn bregðumst við þessum þáttum. Hún hvetur okkur til að líta meira á málin út frá félagslegu sjónarhorni (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Valdefling (empowerment) er hugtak sem margir minnihlutahópar hafa notað í baráttu sinni og nú á undanförunum árum hefur það í auknum mæli verið notað í réttindabaráttu fatlaðra. Gegnum tíðina hefur hugtakið verið illa skilgreint og haft misjafna merkingu innan mismunandi fræðigreina (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Valdefling er flókið félagslegt hugtak en þeir Demsey og Foreman skilgreina það árið 1997 þannig að það grundvallist af hugmyndinni um að fólk öðlist meiri stjórn yfir eigin lífi. Það tengist mannréttindum og lífsgæðum fólks er byggð á réttisýni, framförum, á því að allir hafi jafnan rétt og jöfnuður sé mögulegur hverjar sem aðstæður fólks eru (vitnað til í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Helstu einkenni fötlunarfræðinnar eru að hún gagnrýnir læknisfræðilegar áherslur á fötlun. Hún inniheldur einnig félagslegar nálganir, áherslur og er þverfagleg fræðigrein. Fötlunarfræðin skoðar þá menningarlegu, félagslegu,

efnahagslegu og pólitísku þætti sem útiloka fólk með fötlun frá því að taka fullan þátt í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Einnig segir Priesley árið 2003 að fötlunarfræði einkennist einnig af því að mótmæla ríkjandi hugmyndum um það hvað sé eðlilegt og hvað ekki. Með því er frekar horft til þess að skerðingar séu hluti af þeirri fjölbreytilegu flóru sem við mennirnir erum (vitnað til í Rannveig Traustadóttir, 2006).

Það er margt sem hefur áhrif á þróun fötlunarfræða í ólíkum löndum. Þetta eru þættir eins og ólíkar félagslegar aðstæður fatlaðs fólks, fræðilegar hefðir og samspil menningar og sögu í hverju landi fyrir sig (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Einnig er mikilvægt að horfa til þess að fræðimenn innan fötlunarfræðinnar eru sumir hverjir sjálfir með einhverja fötlun sem gefur þeim betri innsýn í málefnið. Áhersla er lögð á að rannsóknir innan fötlunarfræðinnar eru fyrir fólk með fötlun en ekki um það. Fötlunarfræðin tengist öðrum fræðum um minnihlutahópa og rannsakar fötlun á líkan hátt og annað misrétti eins og til dæmis misrétti sem byggist á þjóðerni eða kynhneigð. Einnig horfir fötlunarfræðin til umhverfisins en ekki bara einstaklingsins og segir að fötlun sé félagslega sköpuð og mótuð en ekki bara líffræðilegt ástand (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Til að sjá muninn er gott að hafa í huga að til eru nokkur ólík sjónarhorn á fötlun:

4.1 Félagsleg sjónarhorn

Innan þess er meðal annars Breska félagslega líkanið og Norræna tengslalíkanið.

Breska félagslega líkanið er eitt þekktasta félagslega líkanið og spratt upp af hreyfingu fatlaðs fólks og tengist baráttu fólks með fötlun gegn innilokun á

stofnunum og útilokun frá ýmsum sviðum þjóðfélagsins. Lykilatriði þess er að það aðgreinir líffræðilega og félagslega þætti. Segir að líffræðileg skerðing takmarki virkni einstaklingsins vegna andlegrar eða líkamlegrar skerðingar en að fötlun sé félagsleg og sé útilokun eða takmörkun á þátttöku fólks með fötlun frá samfélaginu. Það séu hindranir í samfélaginu sem að skapi fötlunina.

Norræna félagslega líkanið byggist á tengslum einstaklings og samfélags. Þar er áherslan lögð á samspil umhverfis og einstaklings og að fötlun sé misgengi milli þessara þátta, ásamt því að fötlun sé afstætt hugtak. Skilningurinn sé pólitískur, birtist í stefnumótun og þegar horft er til réttinda, þjónustu og bóta gildir læknisfræðileg og sálfræðileg skilgreining. Hugtakið fötlun er notað yfir hópa með mismunandi skerðingar.

Sá skilningur sem hefur verið lagður í hugtakið fötlun á Íslandi hefur verið fyrst og fremst læknisfræðilegur og almenn þekking á félagslegu sjónarhornunum hefur verið lítill. Mörgum virðist ekki ljós munurinn á skerðingu og fötlun, orðið fötlun er almennt notað yfir hópa margvíslegra ólíkra skerðinga. Hugsunarháttur og þekking er þó að breytast hér á landi. Þó að fræðimenn innan fötlunarfræði á Íslandi séu enn fáir en greinin er vaxandi (Rannveig Traustadóttir, 2005).

4.2 Læknisfræðilegt sjónarhorn

Þá er fötlunin líffræðileg og læknisfræðileg. Aðaláherslan er lögð á að finna lækningu og endurhæfingu fyrir einstaklinginn. Horft er á fötlunina sem ógæfu hans og að allir hans erfiðleikar séu vegna hennar og lítið er horft til áhrifa umhverfisins í því sambandi (Rannveig Traustadóttir, 2005).

4.3 Sjónarhorn endurhæfingar

Það tengist læknisfræðinni en horfir þó meira til umhverfis einstaklingsins. Leggur áherslu á að fyrirbyggja og meðhöndla þá skerðingu sem er, auk þess að



leggja áherslu á hæfingu að umhverfinu og þátttöku í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Fötlunarfræðin er stór þáttur í að breyta staðlaðri ímynd fatlaðra í samfélaginu. Hún stuðlar að því að horfa frekar á margbreytileika mannana sem sjálfsagðan hlut og stefnir að því að aðlaga umhverfið sem mest að þörfum hvers og eins. Umhverfið sé einstaklingnum styrkur en ekki það sem stöðvar hann á þroskabrautinni.

5. Þroskaþjálfinn

Þessi hluti fjallar um fagmanninn þroskaþjálfna, hvað hann gerir, hvernig menntun hans er uppbyggð og hvað þroskaþjálfar hafa að leiðarljósi í starfi sínu.

5.1 Lýsing á starfi þroskaþjálfans

Þroskaþjálfastéttin er uppeldis og umönnunarstétt sem ber ábyrgð á stjórnun þroskaþjálfunar, uppeldi, þjálfun og umönnun fólks með fötlun. Starfsvettvangur stéttarinnar hefur færst frá því að vera mest innan altækra stofnanna í að vinna þar sem fólk með fötlun sækir þjónustu á almennar og sértækar stofnanir. Áður unnu þroskaþjálfar mest í hópum á altækum stofnunum en nú starfa þeir meira einir á vettvangi annarra fagstétta og þurfa að sýna sérþekkingu sína í samstarfi við þær. Einnig eru þeir í meira samstarfi við foreldra en áður. Ábyrgð þeirra á sviði stjórnunar og skipulags hefur aukist jafnt og þétt og ráðgjafahlutverkið er orðin stór hluti af starfinu (Vilborg Jóhannsdóttir, 2001).

Þroskaþjálfar sem fagstétt þurfa að takast á við örar og sífelldar breytingar í þjóðfélaginu. Það er mikilvægt að þeir leiði kröfur um hvernig góð þjónusta á að vera og einnig kröfur til sín sem ábyrgrar fagstéttar. Breyttir starfshættir fylgja nýjum starfsviðmiðunum eins og í stofnanaþjónustu og stoðþjónustu í samfélaginu. Þekkingargrundvöllur þroskaþjálfna er í sífelldri þróun í takt við ný og breytt gildi (Vilborg Jóhannsdóttir, 2001).

5.2 Í hverju er menntunin fólgin ?

Námið sem býr verðandi þroskaþjálfna undir framtíðarstarfið er mikið og sérhæft. Námið allt og skipulag þess tekur mið af starfsháttum þroskaþjálfna sem



og lögum og reglugerðum er gilda um starfshætti þroskaþjálfara, lögum og reglugerðum í málaflokki fatlaðra og þeim kröfum sem samfélagið gerir til þeirrar þjónustu sem er veitt. Fræðilegur og faglegur grunnur námsins stuðlar að því þroskaþjálfari starfi á skipulegan og fræðilegan að því að fólk með fötlun eigi sér innihaldsrikt líf og njóti sjálfstæðis.

Í kennsluskrá Kennaraháskóla Íslands segir meðal annars :

Kennaraháskóli Íslands er vísindaleg fræðslu- og rannsóknarstofnun sem menntar nemendur sína til þess að þeir geti gegnt störfum á sviði kennslu, þjálfunar, uppeldis og umönnunar. Jafnframt eiga nemendur skólans að hafa öðlast menntun til þess að geta unnið sjálfstætt að fræðilegum rannsóknum á sínu sviði (Kennaraháskóli Íslands, 2007).

Um þroskaþjálfabraut sem val til sérhæfingar er meðal annars sagt sagt :

Menntun þroskaþjálfara miðar að því að þeir öðlist sérfræðiþekkingu og hæfni til þess að veita fötluðu fólki á öllum aldri fjölbreytilega þjónustu og ráðgjöf. Hugmyndafræðin miðar að því að styðja við fullgilda samfélagsþátttöku fatlaðra, jafnrétti og lífsgæði á við aðra þjóðfélagsþegna. Við uppbyggingu námsins er tekið mið af nýjustu stefnum, straumum, rannsóknum og vinnubrögðum í málefnum fatlaðra ásamt þeim lögum og reglugerðum sem starfsábyrgð fagstéttarinnar er byggð á. Í náminu fá nemendur heildarsýn yfir það hlutverk og þær starfsáherslur sem þroskaþjálfari hafa á þeim fjölbreytilega vettvangi málefna fatlaðra sem þeir starfa við. (Kennaraháskóli Íslands, 2007).

Sérþekking stéttarinnar byggist á sérkunnáttu um hinar ýmsu tegundir fatlana og hvernig hægt er að styðja með ýmsum aðferðum við þroska og færni þessara einstaklinga. Sérþekkingin er því sameiginlegur þekkingarforði fagstéttarinnar. Það tilheyrir einnig starfinu að þekka ekki bara fatlanirnar heldur að hafa

einnig viðtæka þekkingu á þeim heilsufarslegu vandamálum sem eru algeng meðal fólks með fötlun (Salóme Þórisdóttir, 2005).

Þroskaþjálfar eru er eina stéttin sem er sérstaklega menntuð til þess að starfa að félagslegri þjónustu við fólk með þroskahömlun (Vilborg Jóhannsdóttir, 2005).

5.3 Lög og siðareglur um starf þroskaþjálfara

Þroskaþjálfun er lögverndað starf. Samkvæmt Reglugerð um störf, starfsvettvang og starfshætti þroskaþjálfara frá 1987 geta þeir einir starfað sem þroskaþjálfar sem hafa leyfi frá heilbrigðisráðherra og lokið hafa prófi hér á landi eða eru með menntun erlendis frá sem metin er sem sambærileg þroskaþjálfamenntuninni hér á landi. Það er óheimilt að ráða aðra í þroskaþjálfastörf en þá sem hafa þroskaþjálfapróf (Guðrún Stefánsdóttir, 2001).

Í fyrstu grein siðareglna þroskaþjálfara segir :

„Þroskaþjálfari beitir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfara“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Í annarri grein segir :

„Þroskaþjálfari skal ávallt standa vörð um réttindi skjólstæðinga sinna. Hann skal rækja starf sitt af samvisskusemi, óháð þjóðerni, kynþætti, trúarbrögðum, litarhætti, kynferði og þroskastigi skjólstæðingsins. Þroskaþjálfari skal bera virðingu fyrir lífaldri skjólstæðingsins, einkalífi hans og eignum“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Í lögum um starfshætti þroskaþjálfa er sagt í 3. gr :

„Þroskaþjálfar starfa við þjálfun, uppeldi og umönnun þroskaheftra“

(Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Í lögum um starfshætti þroskaþjálfa er sagt í 5. gr :

„Þroskaþjálfa ber að þekkja skyldur sínar, viðhalda þekkingu sinni og tileinka sér nýjungar, er varða þroskaþjálfun“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Stór þáttur í starfi þroskaþjálfa er virðing fyrir einstaklingnum og það að hafa áhuga á því að nota krafta sína til að styðja við þá sem þurfa á styrk að halda til þess að geta þroskast sem best. Menntun þeirra byggist á því að gera þá sem hæfasta til að geta þjónað fólki með fötlun og því verða þeir að þekkja vel til hinna ýmsu fatlana og fylgjast vel með þeim nýjungum sem koma fram í sambandi við þær. Þroskaþjálfar eru stétt sem er sérmenntuð í fötlunum, einkennum þeirra og þjálfun.

6. Þjálfun barna með heilalömun

Þessi hluti fjallar um tvennt af mörgu sem snýr að þjálfun barna með heilalömun, annars vegar þroskaþjálfun og hins vegar sjúkraþjálfun og hver markmið þessara tveggja þjálfunaraðferða eru.

6.1 Þroskaþjálfun

Þroskaþjálfun stefnir að því að koma fötluðum til aukins þroska með skipulögðum og fræðilegum hætti. Sjónarmið þroskaþjálfunar er að allir geti lært, þroskast og nýtt sér sína eigin reynslu. Í þroskaþjálfun er tekið mið af þörfum einstaklingsins en einnig af kröfum samfélagsins. Áhersla er einnig lögð á að samfélagið sinni skyldum sínum gagnvart þessum einstaklingum.

Þroskaþjálfar gera markvissar þjálfunaráætlanir fyrir einstaklinga til að auka hæfni þeirra til að takast á við daglegt líf og athafnir þess (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Markmið þroskaþjálfunar eru að styðja við einstaklinginn og auka með því getu hans og sjálfstæði. Horft er til bæði hvar styrkur hans liggur og einnig til þess hverjir helstu veikleikar hans eru. Unnið er til dæmis með snertiskynið, orsök og afleiðingu, þjálfun grips og samhæfingu augna og handa. Einnig er stór hluti þjálfunarinnar fólgin í vinnu með tjáskipti eins og málörvun og tákn með tali svo eitthvað sé nefnt. Að síðustu má nefna fleiri þætti eins og hegðun, þjálfun einbeitingar og úthalds. Mikilvægt er að gott samstarf sé á milli allra þeirra fagaðila sem koma að þjálfun einstaklingsins svo vel takist til (Félag CP Íslandi, 2003).

6.2 Sjúkraþjálfun

Hægt er að draga úr einkennum heilalömunar með ýmiskonar meðferðum. Sjúkraþjálfun er meðal þeirra meðferða og er það sú meðferð sem yfirleitt er byrjað á. Sjúkraþjálfun er byggð á vísindalegri þekkingu og starf sjúkraþjálfara felur í sér nákvæma greiningu og meðferð ýmissa einkenna sem tengjast truflunum á á hreyfigetu (Landlæknisembættið, 2007b).

Samkvæmt siðareglum sjúkraþjálfara er hlutverk þeirra að greina og meðhöndla truflun á hreyfingum líkamans og vinna þannig að því að viðhalda og efla bæði líkamlegt og andlegt atgervi þeirra skjólstæðinga sem þeir vinna með. Sjúkraþjálfun getur einnig komið í veg fyrir vanlíðan eða dregið úr henni.

Aðferðir sjúkraþjálfara felast meðal annars í því að :

- Auka styrk vöðva
- Auka hreyfiferla liða
- Auka þol og þrek
- Auka færni
- Auka jafnvægi
- Auka göngugetu
- Auka samhæfingu
- Draga úr sársauka (Landlæknisembættið, 2007a).

Barn er oft komið í sjúkraþjálfun áður en formleg greining liggur fyrir og sú meðferð heldur áfram fram á fullorðinsaldur. Sjúkraþjálfun hefur það að markmiði að örva hreyfiþroska, fyrirbyggja vöðvastyttingar, kreppur og skekkjur í liðum ásamt því að ná fram bestu mögulegu færni hjá hverjum og einum.

Eðlileg börn prófa sig áfram og læra af reynslu sinni en börn sem eru með alvarlegri form heilalömunar og geta ekki borið sig um sjálf missa með því af mikilvægri reynslu. Því þarf að reyna að draga sem mest úr áhrifum fötlunarinnar með þjálfun og aðlögun umhverfisins að barninu. Íhlutun í hvaða formi sem hún er miðar að því að draga sem mest úr fötlun barnsins, auka við

færni þess og byggja þannig upp sjálfstraust barnsins. Hjálpartæki eru hluti af þeirri aðlögun og getur auðveldað líf barnanna til muna (Sólveig Sigurðardóttir, 2003).

Einstaklingar með heilalömun þurfa oft á mikilli þjónustu að halda eins og til dæmis þroskaþjálfun og sjúkraþjálfun. Þroskaþjálfun byggir á því að koma einstaklingnum til aukins þroska og hefur það að leiðarljósi að allir geti lært á sínum forsendum. Hún miðast við þarfir hvers einstakling og getu en einnig tekur hún mið af umhverfinu og kröfum þess. Hlutverk sjúkraþjálfara er aftur á móti að greina og meðhöndla truflun á hreyfigetu einstaklings, efla hana, viðhalda og styrkja þannig einstaklinginn bæði líkamlega og andlega.

7. Aðferðafræði rannsókna

Hér á eftir verður farið yfir hverrar tegundar þessi rannsókn er og rannsóknarhópin sjálfan. Einnig hvernig gagnaöflunin fór fram, hvernig gögnin voru greind og að síðustu verður fjallað um vísindalegt gildi rannsóknarinnar.

7.1 Tegund rannsókna

Um er að ræða meginlega afturskyggna rannsókn þar sem aflað var upplýsinga um tíðni, orsakir og birtingarmynd heilalömunar meðal íslenskra barna sem fædd voru árin 1990-2002.

Allra upplýsinga um börnin var aflað úr gögnum sem fyrir hendi voru í sjúkraskráum þeirra á Barnaspítala Hringins og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Engar nýjar rannsóknir voru gerðar á börnunum.

Gerður var samanburður á fyrirburum með heilalömun og viðmiðunarhóp fyrirbura sem ekki fengu heilalömun með tilfella-viðmiðunarrannsókn. Tilgangurinn var sá að finna hugsanlega áhættuþætti fyrir heilalömun hjá fyrirburum. Viðmiðin voru fundin þannig að valin voru tvö börn fyrir hvern fyrirbura með heilalömun, þöruð á meðgöngulengd. Valið var næsta barn sem fæddist á undan og næsta barn sem fæddist á eftir fyrirburanum með heilalömun eftir sömu meðgöngulengd. Þar sem rannsóknarþýðið er ekki það stórt töldum við að ekki væri raunhæft að gera slíka samanburðarrannsókn á þeim börnum sem fæddust fullburða.

Tilskilin leyfi fyrir rannsóknina voru fengin frá Vísindasiðanefnd, Persónuvernd, sviðsstjóra Barnaspítala Hringins, sviðsstjóra kvennadeildar Landspítala-háskólasjúkrahúss og forstöðulækni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

7.2 Rannsóknarhópurinn

Fundin voru öll þau börn sem höfðu fengið greininguna heilalömun (Cerebral Palsy) á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins sem fædd voru árin 1990 – 2002.

Rannsóknin miðaðist við börn sem fædd voru á Íslandi á rannsóknartímabilinu og greinst hafa með heilalömun, sem tekur til orsaka sem má rekja til meðgöngu, fæðingar eða fyrstu 28 daganna í lífi barnsins.

Heildarfjöldi þeirra barna sem voru á þeim lista sem fenginn var á Greiningar – og ráðgjafarstöð ríkisins var 155.

Tuttugu og þrjú börn voru útilokuð frá rannsókninni. Ástæðurnar voru eftirfarandi :

- Sautján börn voru fædd erlendis
- Þrjú börn voru með aðra taugasjúkdóma
- Þrjú börn reyndust vera með áunna heilalömun.

Þegar farið hafði verið yfir listann og þau börn tekin út úr rannsóknarþýðinu sem uppfylltu ekki þau skilmerki fyrir heilalömun sem voru sett í rannsókninni, var heildarfjöldinn 132 börn.

Áunnin heilalömun telst vera vegna skaða sem verður eftir að nýburaskeiði lýkur, vegna veikinda, slyss eða annara orsaka sem hafa bein áhrif á hreyfistjórnstöðvar í heila.

Heildarfjöldi fullburða barna í rannsókninni voru 67 börn, 25 drengir og 42 stúlkur. Fyrirburarnir voru 68 samtals, 38 drengir og 30 stúlkur.

7.3 Gagnaöflun

Allra upplýsinga sem nauðsynlegar voru í rannsóknina var aflað úr gögnum sem fyrir hendi voru nú þegar, eins og úr sjúkraskrárnáms barnanna á Barnaspítala Hringingsins og á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Safnað var eftirfarandi upplýsingum:

- Vandamál á meðgöngu, svo sem fóstureitrun, fjölburameðganga, blæðingar og sykursýki.
- Meðgöngulengd, fæðingarþyngd, lengd og höfuðummál.
- Vandamál í fæðingunni ef einhver komu upp og hver þau voru.
- Apgarstigun barns.
- Sjúkdómar á nýburaskeiði og fæðingagallar ef einhverjir voru.
- Niðurstöður efnaskiptarannsókna og litningarannsókna í þeim tilvikum sem þær voru gerðar.
- Niðurstöður myndgreininga, það er ómskoðanir, sneiðmyndatökur eða segulómanir af höfði.

Aðeins rannsakendur höfðu aðgang að þeim gögnum sem aflað var. Öll gögn voru dulkóðuð, þar sem hvert barn fékk rannsóknarnúmer sem notuð voru til að auðkenna rannsóknargögnin. Persónuupplýsingum eins og nafni og kennitölu var haldið aðskildum frá rannsóknargögnum. Öll rannsóknargögn voru varðveitt á tölvutæku formi á rannsóknartímabilinu.

Að rannsókn lokinni hafa aðeins rannsakendur aðgang að rannsóknargögnum, sem síðan verður eytt þegar niðurstöður hafa verið birtar, eigi síðar en í lok árs 2008.

7.4 Greining gagna

Öll gögn voru dulkóðuð og skráð í JMP tölfræðiforrit (JMP-5 academic) þar sem öll tölfræðileg úrvinnsla var unnin. Samanburður á milli hópanna var gerður með kí-kvaðrat prófi og t-prófi. Tölfræðileg marktækni var miðuð við p-gildið $<0,05$.

Rannsóknin var afturskyggð meginleg rannsókn þar sem rannsakað var ákveðið tímabil og notast var við upplýsingar sem voru fyrir hendi í sjúkraskrárná barnanna á þeim tíma sem rannsóknin var unnin. Upphaflegt rannsóknarþýði var 155 börn sem höfðu fengið greininguna heilalömun á Greiningar - og ráðgjafarstöð ríkisins. Þegar farið hafði verið yfir listann með tilliti til þeirra skilmerkja sem voru sett í rannsókninni var heildarfjöldi þeirra barna með heilalömun sem rannsakaður var 132 börn.

8. Niðurstöður

Í þessum hluta eru niðurstöður rannsóknarinnar kynntar.

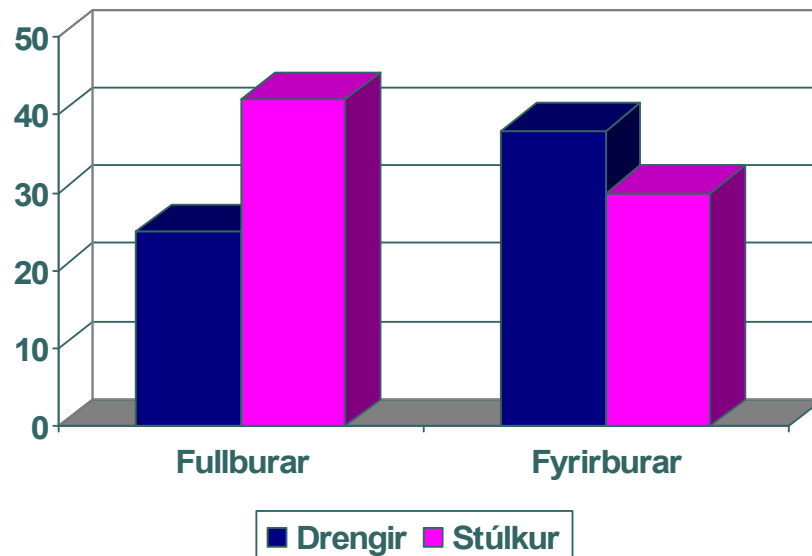
Fyrst kynnum við tíðni heilalömunar, þá förum við yfir orsakir, áhættuþætti heilalömunar hjá fyrirburum, og að lokum kynnum við birtingarmynd heilalömunarinnar og þroskamælinga barnanna.

8.1 Tíðni heilalömunar

Á rannsóknartímabilinu voru lifandi fædd börn samtals 56.468 samkvæmt tölum frá Hagstofu Íslands, heldur fleiri drengir eða 28.871 en heildarfjöldi stúlkna var 27.594 (Hagstofa Íslands, 2007). Tíðni heilalömunar hér á landi á rannsóknartímabilinu 1990 - 2002 er því 2,3 á hver 1000 lifandi fædd börn. Rannsókuð voru 132 börn, sem skiptust í 67 fullburða börn og 68 fyrirbura.

Mynd 2 sýnir þann kynjamun sem er á meðal barna með heilalömun.

Fjöldi barna

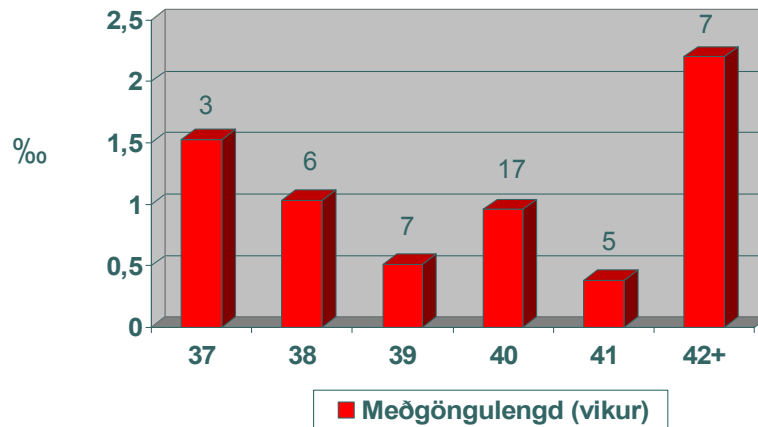


Mynd 2: Kynskipting barnanna

Marktækt fleiri stúlkur eru meðal fullburða barna með heilalömun ($p < 0,05$), en drengir í fyrirburahópnum eru marktækt fleiri ($p < 0,05$).

8.2 Tíðni heilalömunar meðal fullburða barna eftir meðgöngulengd

Mynd 3 sýnir lengd meðgöngu þeirra barna sem voru í hópi fullburða barna sem síðar greindust með heilalömun.



Mynd 3: Tíðni heilalömunar meðal fullburða barna eftir meðgöngulengd

Í ljós kemur að tíðnin er lægst hjá börnunum sem eru fædd eftir 39 - 41 vikna meðgöngu. Athyglisvert er að tíðnin er tiltölulega há hjá börnum sem fædd eru eftir 42 eða 43 vikna meðgöngu og virðist einnig aukast ef meðgöngulengdin er minni en 39 vikur.

Í rúmlega helmingi tilvika þar sem börnin voru gengin 42 eða 43 vikur mátti hugsanlega rekja orsakir heilalömunarinnar til fylgjuskemmda 1 barn fékk fósturköfnun við burðarmál og 3 börn voru með merki um blóðþurrð í heila.

8.3 Orsakir heilalömunar hjá fullburða börnum

Tafla 1 sýnir helstu orsakir heilalömunar hjá þeim börnum sem fæddust fullburða. Eins og áður hefur verið sagt er fullburða barn fætt eftir 37 vikna meðgöngu.

● Blóðþurrð í heila	16
● Byggingargalli	16
● Súrefnisskortur í fæðingu	6
● Heilablæðing	4
● Periventriculer leucomalacia	3
● Annað	4
● Óþekkt tilfelli	<u>18</u>
Samtals	67

Tafla 1: Orsakir heilalömunar hjá fullburða börnum

Algengustu orsakirnar voru blóðþurrð í heila (blóðtappi) eða þá að börnin voru með byggingargalla sem lýsir sér þannig að einhverjir hlutar heilans geta verið óeðlilegir að stærð, lögun eða að holrúm myndast í heilanum. Önnur tilfelli voru súrefnisskortur í fæðingu, heilablæðing eða periventriculer leukomalacia (skemmd á hvítaefni í heila). Í 18 tilvikum var orsökinn óþekkt.

8.4 Orsakir heilalömunar hjá fyrirburum

Tafla 2 sýnir helstu orsakir heilalömunar meðal fyrirbura.

● Periventriculer leucomalacia	24
● Heilablæðing	13
● Súrefnisskortur í fæðingu	5
● Blóðþurrð í heila	4
● Byggingargalli	3
● Heilahimnubólga	2
● Litningagalli	1
● Óþekkt	<u>13</u>
Samtals	65

Tafla 2: Orsakir heilalömunar meðal fyrirbura

Á meðal fyrirburanna var algengasta orsökina periventriculer leukomalacia (skemmd á hvítaefni í heila), síðan heilablæðing. Aðrar orsakir voru súrefnisskortur í fæðingu, blóðþurrð í heila (blóðtappi), byggingargalli, heilahimnubólga og litningargalli. Orsökina var óþekkt í 13 tilvikum.

8.5 Áhættuþættir fyrir heilalömun hjá fyrirburum

Við könnuðum einnig hugsanlega áhættuþætti fyrir heilalömun meðal fyrirburanna. Fyrirburarnir í rannsókninni höfðu viðmiðunarhóp sem voru börn sem ekki höfðu fengið heilalömun og voru börnin þöruð á meðgöngulengd.

Tafla 3 sýnir þá áhættuþætti sem voru bornir saman hjá fyrirburum og viðmiðunarhóp.

	Fyrirburar með HL (n = 66)	Viðmiðunarhópur (n = 132)	P -gildi
Meðgöngulengd (vikur)	29,9 ± 0,2	29,7 ± 0,3	0,7
Móðir fékk stera	34 %	78 %	< 0,05
Fæðingarþyngd (g)	1494 ± 76	1517 ± 52	0,8
Apgar 1 mín	4,4 ± 0,3	5,5 ± 0,2	0,002
Apgar 5 mín	7,0 ± 0,2	7,5 ± 0,1	0,02
Heilablæðing	40 %	5 %	< 0,001
Glærhimnusj. (RDS)	52 %	36 %	0,03
Surfactant	45 %	26 %	0,008
Opin fósturæð	33 %	18 %	0,02
Sterar eftir fæðingu	14 %	13 %	0,5

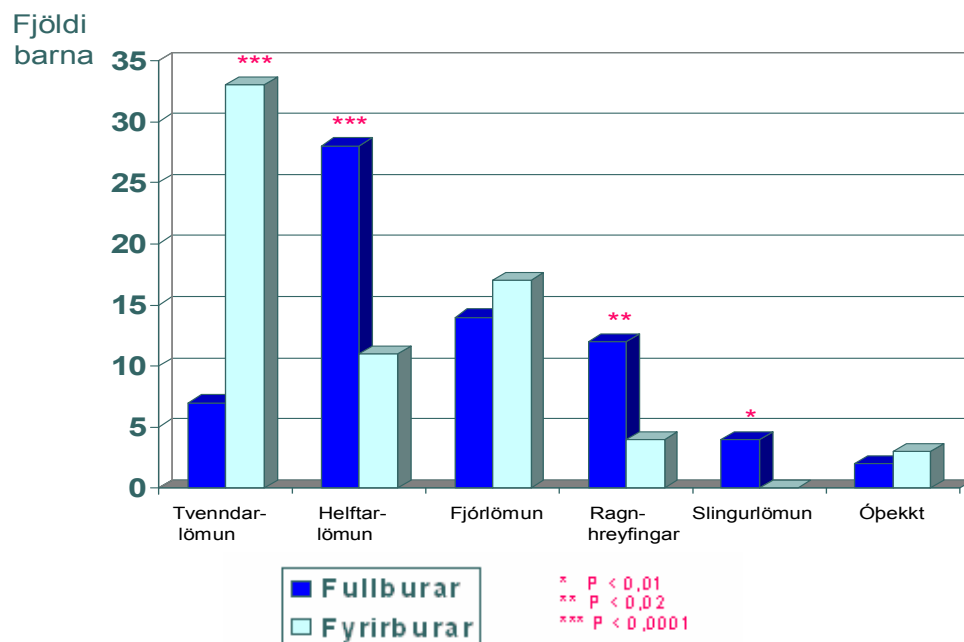
Tafla 3: Áhættuþættir fyrir heilalömun hjá fyrirburum

Meðgöngulengd og fæðingarþyngd fyrirburanna sem fengu heilalömun og barnanna í viðmiðunarhópnum var nánast sú hin sama. Marktækt fleiri mæður

barnanna í viðmiðunarhópnum höfðu fengið stera á meðgöngunni. Apgar fyrirburanna 1 og 5 mínútu eftir fæðingu var marktækt lægri hjá börnunum sem fengu heilalömun en hjá viðmiðunarhópnum. Marktækt fleiri fyrirburanna sem síðar greindust með heilalömun fengu heilablæðingu. Marktækt fleiri fyrirburar með heilalömun fæddust með vanþroskuð lungu það er að segja svokallaðan glærhimnusjúkdóm og þurftu því meðferð með Surfactant. Jafnframt voru marktækt fleiri börn í þeim hópi sem greindust með opna fósturæð.

8.6 Birtingarmynd heilalömunar

Mynd 4 sýnir birtingarmynd heilalömunar hjá öllum hópnum, þar sem dökkbláa súlan sýnir fullburða hópinn en sú ljósbláa fyrirburahópinn.



Mynd 4: Birtingarmynd heilalömunar

Eins og sjá má er tvenndarlömun (diplegia) mun algengari meðal fyrirburanna ($p < 0,0001$) á meðan helftarlömun (hemiplegia) er algengari meðal fullburða barna ($p < 0,0001$). Fjórömun dreifist nokkuð jafnt á milli hópanna. Ranghreyfingar (extrapyramidal) var marktækt algengari meðal fullburða barna ($p < 0,02$).

8.7 Birtingarmynd heilalömunar eftir kyni

Tafla 4 sýnir hvernig kynskiptingin dreifist í hverjum flokk heilalamana fyrir sig. Hér er hópurinn skoðaður í heild, ekki er greint á milli fullburða barna og fyrirbura.

	Drengir	%	Stúlkur	%	P-gildi
Tvenndarlömun	22	37	17	24	0,10
Helftarlömun	13	21	26	36	<0,05
Fjórömun	20	32	10	14	0,01
Ranghreyfingar	5	8	11	15	0,18
Slingurlamanir	0	0	4	6	0,02
Ótilgreind	1	2	3	5	0,3
Samtals	61	100	71	100	

Tafla 4: Birtingarmynd heilalömunar eftir kyni

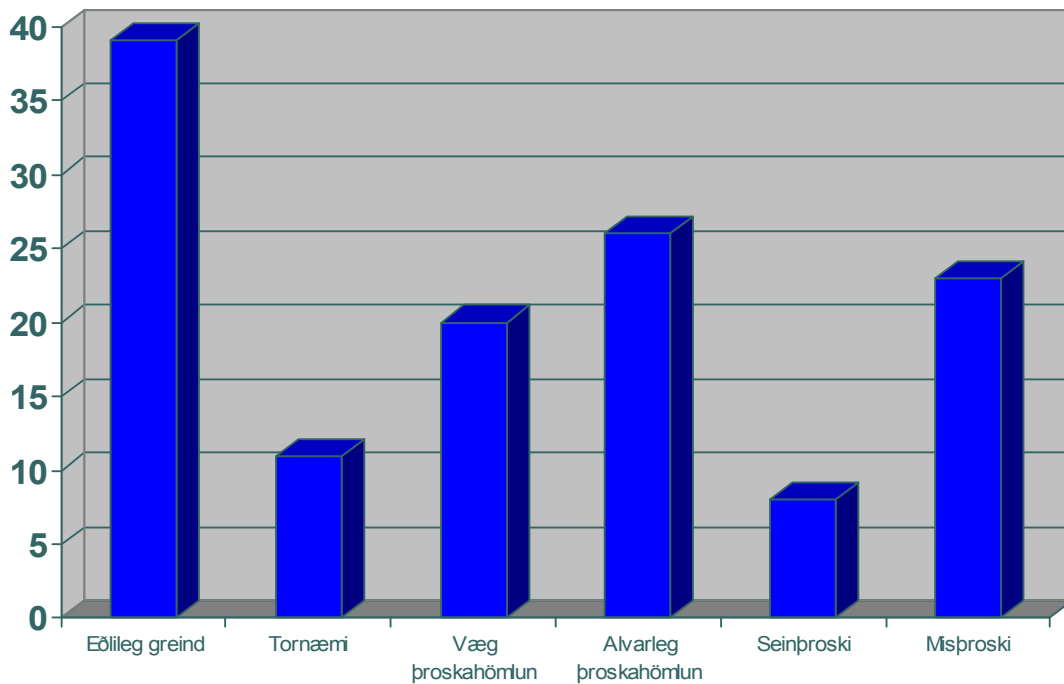
Það reyndust vera marktækt fleiri drengir en stúlkur með fjórömun. Stúlkur með helftarlömun eða slingurlamanir eru einnig marktækt fleiri en drengirnir.

Þess má geta að tvenndarlömun er algengari á meðal fyrirbura á meðan helftarlömun er algengari á meðal fullburða barna.

8.8 Þroskamælingar hópsins í heild

Mynd 5 sýnir niðurstöður þroskamælinga alls hópsins. Ekki er greint á milli fullburða barna og fyrirbura.

Fjöldi barna



Mynd 5: Þroskamælingar hópsins

Gerð hafði verið þroskamæling á öllum börnunum með heilalömun sem rannsóknin tók til að undanskildum fimm börnum þar sem þroskamælingar höfðu ekki verið gerðar.

Flest barnanna eru með eðlilega greind, það er með greindarvísitölu yfir 85. Börn með tornæmi eru með greindarvísitölu 70 - 85, og börn með væga þroskahömlun eru með greindarvísitölu á milli 50 - 70. Fimmtungur barnanna er með alvarlega þroskahömlun það er að segja með greindarvísitölu undir 50 stigum.

8.9 Samanburður á þroska fullburða barna og fyrirbura

Tafla 5 sýnir þroskamælingar barnanna, hér er hópurinn aðgreindur. Fullburða börnin eru borin saman við fyrirburana til að skoða hvernig þroskamælingarnar skiptast á milli hópanna.

	Fullburar	%	Fyrirburar	%	P - gildi
Eðlileg greind (grv > 85)	24	37	15	24	0,12
Tornæmi (grv 70 - 85)	5	8	6	10	0,69
Væg þroskahömlun grv 50 -70	10	15	10	16	0,97
Alvarleg þroskahömlun grv ↓ 50	18	27	8	12	0,03
Seinþroski	2	3	6	10	0,12
Misþroski	6	9	17	27	0,007
Samtals	65	100	62	100	

Tafla 5: Samanburður á þroska fyrirbura og fullburða barna

Þegar gerður er samanburður á þroska fullburða barna og fyrirbura kemur í ljós að marktækt fleiri fullburða börn eru með alvarlega þroskahömlun. Hinsvegar eru marktækt fleiri fyrirburar misþroska.

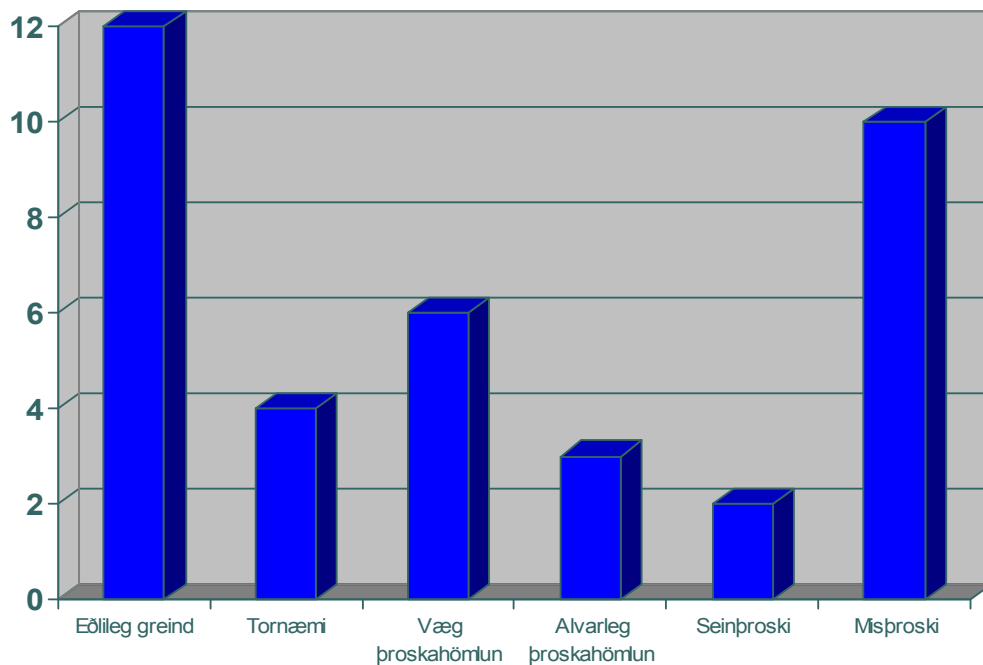
Börn sem kallast seinþroska eru minnstu börnin í hópnum sem eru með seinkaðan þroska en ekki komin með endanlega þroskagreiningu.

Börnin sem eru flokkuð misþroska eru börn með blandaðar sértækar þroskaraskanir, þar sem þau glíma við mikinn misstyrk í þroska, þá getur verið mikill munur á mállegri og verklegri greind þeirra.

8.10 Þroskamælingar barna með tvenndarlömun

Mynd 6 sýnir þroskamælingar hjá þeim hópi barna sem eru með tvenndarlömun. Tvenndarlömun er mun algengari meðal fyrirbura.

Fjöldi barna (n=37)



Mynd 6: Þroskamælingar barna með tvenndarlömun

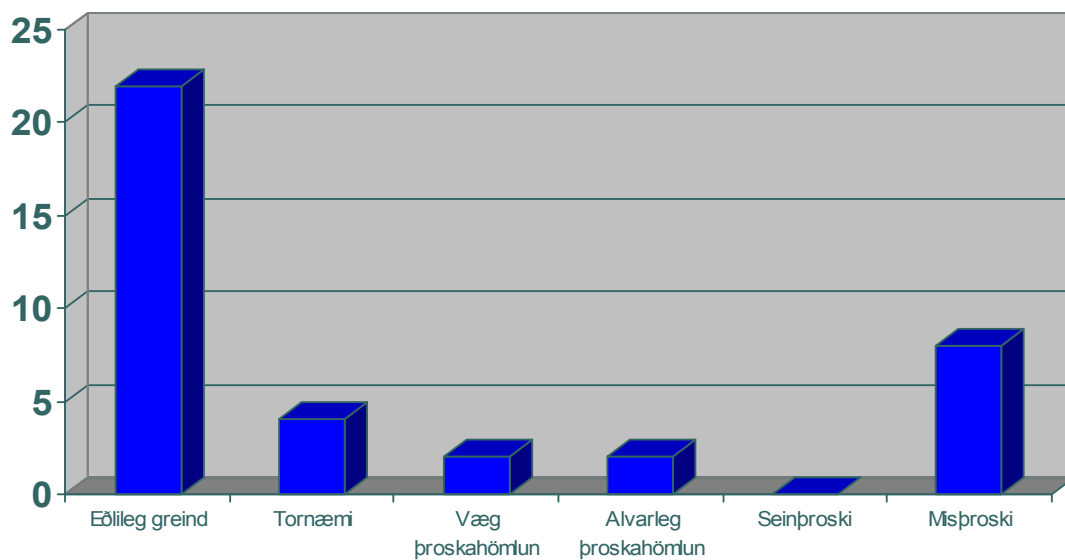
Hér sjást þroskamælingar hjá börnum með tvenndarlömun, þau börn sem eru með tvenndarlömun reynast flest vera með edlilega greind eða eru misþroska, þar sem þau glíma við mikinn misstyrk í þroska eins og áður hefur verið nefnt.

Þegar barn er með tvenndarlömun eru einkenni í öllum útlimum en verri í fótleggjum en handleggjum (Félag CP Íslandi, 2003).

8.11 Þroskamælingar barna með helftarlömun

Mynd 7 sýnir þroskamælingar hjá þeim hópi barna sem eru með helftarlömun, helftarlömun er mun algengari meðal fullburða barna.

Fjöldi barna (n=38)



Mynd 7: Þroskamælingar barna með helftarlömun

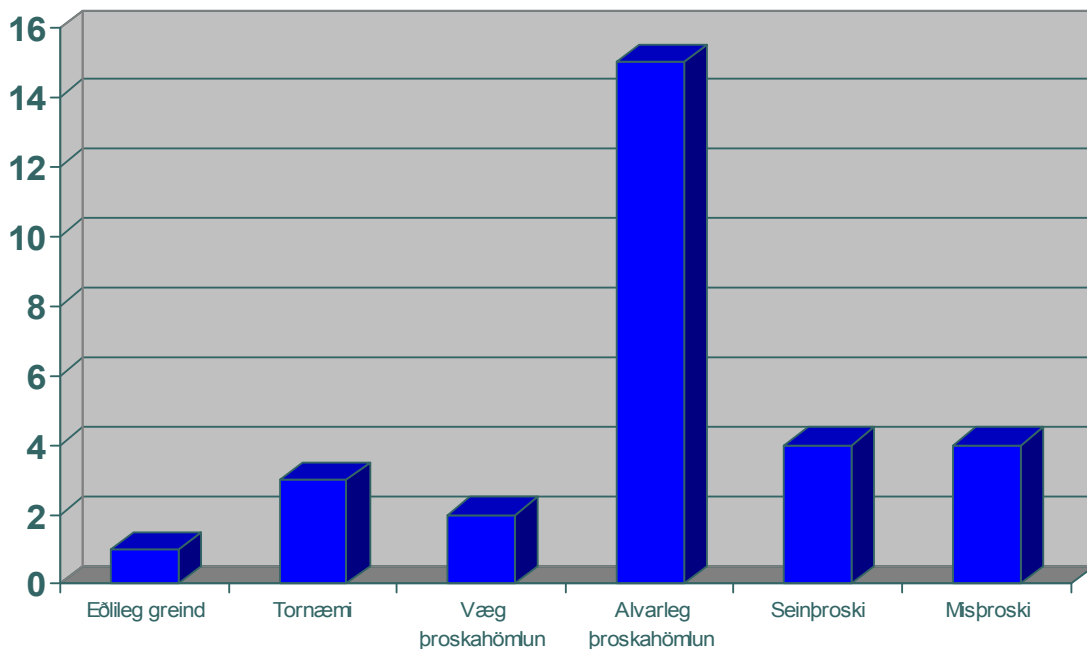
Flest barnanna með helftarlömun reyndust vera með eðlilega greind.

Þegar barn er með helftarlömun er hreyfihömlunin mest bundin við aðra hlið líkanas, handlegg og fótlegg öðru megin. Einkennin eru yfirleitt meiri í handlegg (Félag CP Íslandi, 2003).

8.12 Þroskamælingar barna með fjórlömun

Mynd 8 sýnir þroskamælingar hjá þeim hópi barna sem eru með fjórlömun, fjórlömun er nokkuð jafnt skipt á milli fullburða barna og fyrirbura með heilalömun.

Fjöldi barna (n=29)



Mynd 8: Þroskamælingar barna með fjórlömun

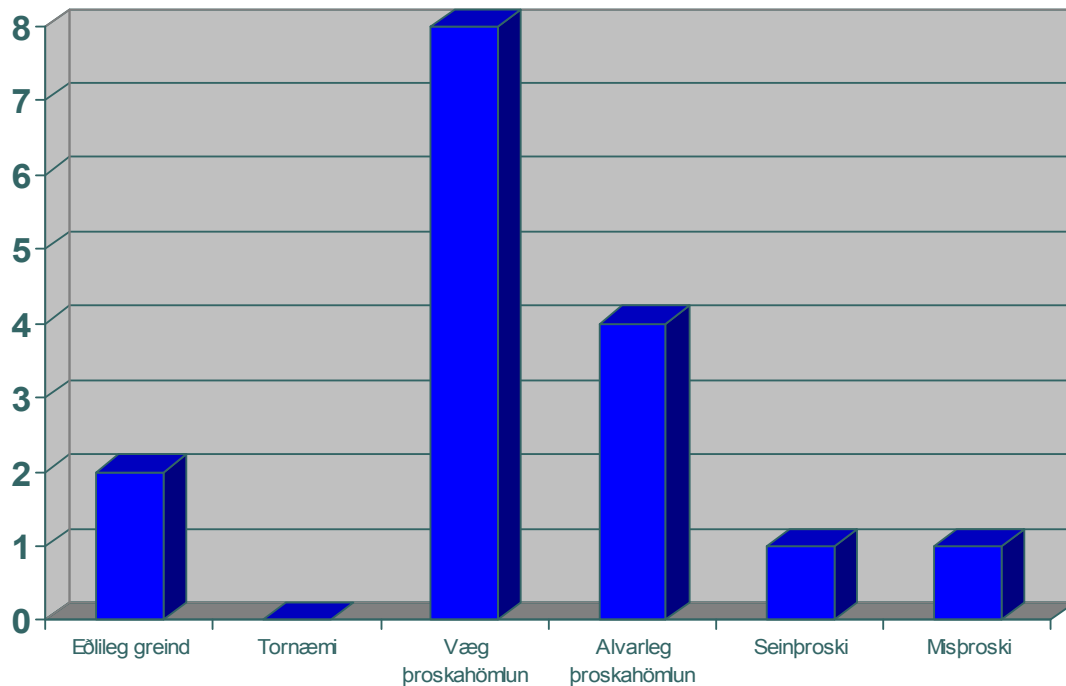
Börn með fjórlömun eru áberandi flest með alvarlega þroskahömlun.

Fjórlömun er alvarlegasti flokkurinn. Þá gætir áhrifa í öllum útlimum, bol, hálsi og vöðvum á munnsvæði og í koki (Félag CP Íslandi, 2003).

8.13 Þroskamælingar barna með ranghreyfingar

Mynd 9 sýnir þroskamælingar hjá þeim hópi barna sem eru með ranghreyfingar, sem eru mun algengari í hópi fullburða barna.

Fjöldi barna (n=16)



Mynd 9: Þroskamælingar barna með ranghreyfingar

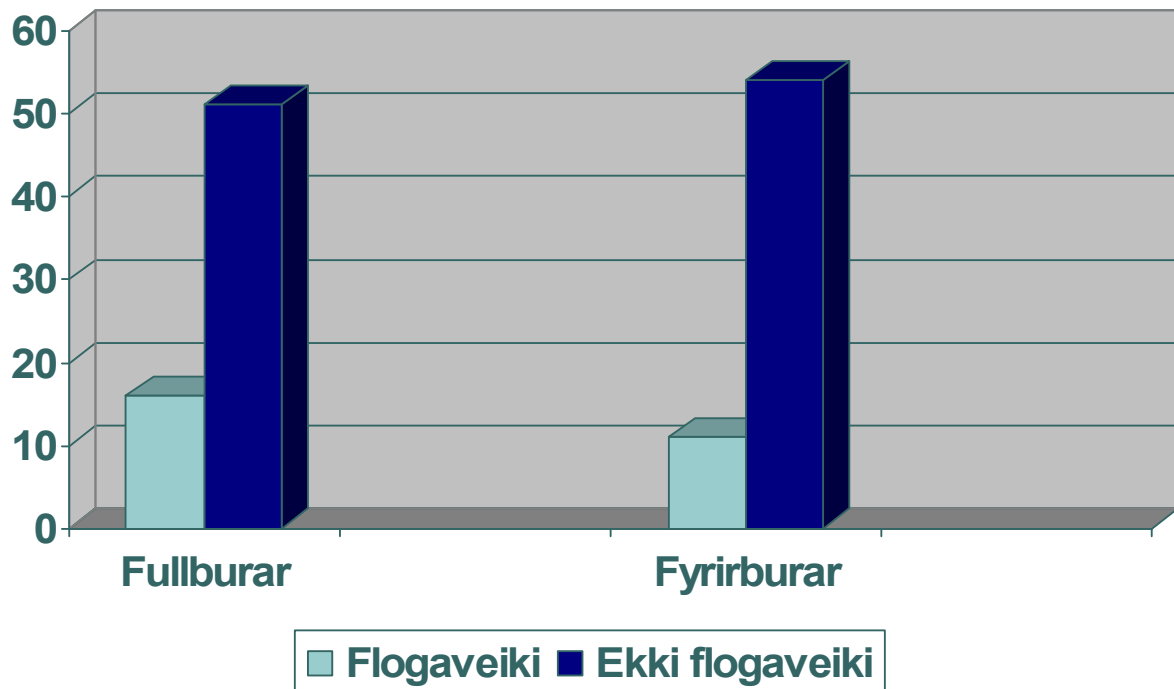
Flest barnanna með ranghreyfingar (extrapyramidal) eru með væga þroskahömlun.

Þegar barn er með það form af heilalömun sem nefnt er ranghreyfingar eru ósjálfráðar hreyfingar algengar í útlimum. Útlimir geta fest í óeðlilegum stellingum (Félag CP Íslandi, 2003).

8.14. Flogaveiki meðal barna með heilalömun

Mynd 10 sýnir hvernig flogaveiki skiptist á milli hópanna tveggja, fullburða barna og fyrirbura.

Fjöldi barna



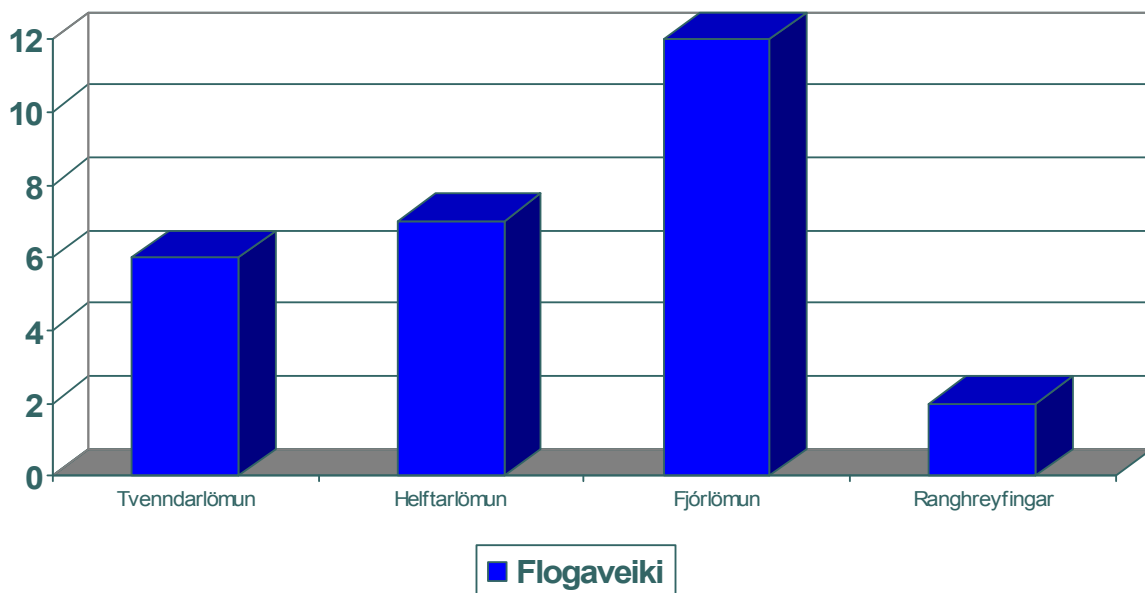
Mynd 10: Skipting flogaveiki meðal fullburða barna og fyrirbura

Í ljós kom að 24 % fullburða barna með heilalömun er með flogaveiki sem er heldur hærra hlutfall en meðal fyrirbura sem er 17 %. Munurinn er þó ekki tölfræðilega marktækur. Vert er að geta þess að allt að helmingur barna sem greinist með heilalömun er með flogaveiki (Félag CP Íslandi, 2003).

8.15 Algengi flogaveiki í algengustu flokkum heilalömunar

Mynd 11 sýnir hvernig flogaveiki er skipt í algengustu flokkum heilalömunar. Heildartala þeirra barna sem eru með heilalömun og eru með flogaveiki er samtals 30 börn.

Fjöldi barna



Mynd 11: Algengi flogaveiki í helstu flokkum heilalömunar

Eins og sést á mynd 11 er flogaveiki marktækt algengari í þeim flokki heilalömunar sem nefnist fjórlömun ($p < 0,004$).

Umræður og ályktanir

Í þessum kafla veltum við niðurstöðum rannsóknarinnar fyrir okkur og drögum ályktanir út frá niðurstöðum sem fyrir hendi eru.

Fram kom að tíðni heilalömunar hérlendis er 2,3 á hver 1000 lifandi fædd börn, tíðnin virðist því vera sambærileg hérlendis og í öðrum löndum.

Rétt er að geta þess að sú tíðni sem rannsókn okkar sýnir er miðuð við 12 ára tímabil og miðast heildarfjöldi barnanna við öll börn sem eru með greininguna heilalömun frá Greingar- og ráðgjafarstöð ríkisins á þessu tímabili.

Ef horft er til rannsókna sem unnin var í vestur Svíþjóð á árunum 1995 - 1998 á tíðni og orsökum heilalömunar kemur þar fram að tíðnin er 1,4 - 2,4 á hver 1000 lifandi fædd börn (Himmelman, Hagberg, Beckung, Hagberg og Uvebrand, 2005). Þegar skoðar eru tíðnitölur sem unnar voru á árunum 1980 -1990 fyrir aðrar evrópskar þjóðir undirstrikar það þá ályktun okkar að sú tíðni sem við fengum fyrir tímabilið 1990 - 2002 er sambærileg þeirri tíðni sem aðrar þjóðir í Evrópu sýna fram á.

Þess er þó vert að geta að þessar tölur sýna svæðisbundnar tíðnitölur meðan að sú tíðnitala sem rannsókn okkar sýnir er á landsvísu. Okkur er ekki kunnugt um að til séu tíðnitölur ná yfir heila þjóð líkt og okkar rannsókn gerir.

Dæmi um tíðni hjá öðrum evrópuþjóðum á tímabilinu 1980 - 1990 var eftirfarandi:

- Austur Danmörk → 2,63
- Norður Írland → 2,26
- Norður England → 2,11
- Svíðþjóð - Gautaborg → 2,1
- Skotland → 1,62

Í öllum tilfellum er tíðnin miðuð við tíðni á hver 1000 lifandi fædd börn (Johnson, 2002).

Tæplega helmingur barna með heilalömun er fyrirburar, líkt og erlendar rannsóknir hafa sýnt.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að um helmingur barna með heilalömun er fyrirburar, en þess er þó einnig getið að þetta hlutfall hefur farið lækkandi á undanförnum árum. Athygli er einnig vakin á því að þegar fæðingarþyngd barnanna er minni en 1500 grömm eru börnin í meiri áhættuhópi en þau börn sem fæðast þyngri (Pellegrino, 2002).

Börn sem eru með lága fæðingarþyngd (< 2500 gr) eru í meiri hættu að fá heilalömun en börn sem fæðast eftir eðlilega meðgöngulengd. Þegar barn fæðist eftir stutta meðgöngu er allur líkamlegur þroski barnsins skemmra á veg kominn og barnið því verr undir það búíð að takast á við áföll eins og til dæmis sýkingar. Það eitt og sér að fæðast fyrir tímann er áhættuþáttur þegar horft er til heilömunar, en stundum er það einnig svo að börnin eru ekki einungis fyrirburar, heldur einnig léttburar.

Léttburi er barn sem er óeðlilega létt miðað við sína meðgöngulengd. Léttburar geta bæði verið fullburar og fyrirburar, fæðingarþyngd barnanna er þá fyrir neðan tíundu hundraðsröð sem merkir að 90 % barna sem fæðast eftir sömu meðgöngulengd eru þyngri en börnin sem eru skilgreind sem léttburar (Pellegrino, 2002).

Lífslíkur minnstu fyrirburanna hafa á undanförnum árum aukist töluvert frá því sem áður var vegna aukinnar tækni og framfara í nýburalæningum. Þrátt fyrir þessa fjölgun á litlum fyrirburum sem lifa af virðist það ekki valda aukningu á fötlunum (Atli Dagbjartsson og Ingibjörg Georgsdóttir, 2003)

Marktækt fleiri stúlkur eru meðal fullburða barna og drengir meðal fyrirbura með heilalömun.

Í rannsókninni kom fram að stúlkur á meðal fullburða barna eru fleiri með heilalömun en drengirnir. Það kom okkur því verulega á óvart að stúlkurnar sem voru með heilalömun meðal fullburða barna skyldu vera fleiri. Við höfum ekki skýringu á því hvers vegna kynjaskiptingin er með þessum hætti hjá fullburða börnum.

Drengir með heilalömun eru fleiri á meðal fyrirbura en stúlkurnar. Lífslíkur lítilla drengja sem fæðast fyrir tímann eru minni en stúlkna. Þeir fá einnig frekar glærhimnusjúkdóm (RDS) en stúlkurnar. Drengir sem fæðast fyrir tímann eru því í meiri áhættuhópi en stúlkur fæddar eftir sömu meðgöngulengd, sem getur skýrt þann mun sem er á kynjunum í hópi þeirra fyrirbura sem eru með heilalömun.

Í rannsókn sem gerð var á fyrirburum sem var birt árið 2004 í ágústblaði Journal of Pediatrics kom fram að börn sem fædd voru fyrir tímann höfðu mun minna af hvíta og gráaefni heilans en fullburða jafnaldrar þeirra. Þegar fyrirburahópnum var skipt eftir kyni kom í ljós að drengirnir höfðu mun minna af hvítaefni heilans. Stúlkurnar höfðu hinsvegar viðhaldið hlutfalli hvítaefnisins (Bearman, 2004).

Áður en við hófum rannsóknarvinnuna gerðum við ráð fyrir því að í heildina yrðu drengirnir fleiri, vegna þess að í starfi okkar með fötluðum börnum hefur okkur fundist að drengir með heilalömun séu í meirihluta skýringin er sennilega sú að það reyndust vera marktækt fleiri drengir með fjórlömun.

Orsök heilalömunar má rekja til súrefnisskorts við fæðingu í aðeins um 10 % tilvika bæði hjá fyrirburum og fullburða börnum.

Almennt hefur verið talið að orsakir heilalömunar megi rekja til súrefnisskorts eða áfalla í fæðingu, sú umræða hefur verið algeng meðal almennings og virðist fólk halda að svo sé í flestum tilfellum.

Rannsakendur áttu líka von á því að sá hópur sem er með heilalömun vegna orsaka sem má rekja til súrefnisskorts eða áfalla í fæðingu yrði stærri.

Þegar rannsakendur skoðuðu orsakir fyrir heilalömun var stuðst við þær skilgreiningar sem notaðar hafa verið í Gautaborg í Svíþjóð þegar sambærilegar rannsóknir eru gerðar.

Þá verða börnin að uppfylla eftirtalin atriði til að geta talist hafa orðið fyrir svo miklum súrefnisskorti í fæðingu að hann geti talist vera orsök heilalömunarinnar :

- Óeðlileg fósturhljóð
- Apgar undir 5, 1 og 5 mínútum eftir fæðingu
- Öndunaraðstoð fyrir þriðja dag lífsins
- Krampar á fyrstu dögum

(Himmelmann, Hagberg, Beckung, Hagberg og Uvebrand, 2005).

Niðurstöður sýndu einnig að hlutfall þeirra barna þar sem orsökinn fyrir heilalömun var súrefnisskortur í fæðingu var sambærilegt á meðal fullburða barna og fyrirbura sem er mjög athyglisvert sér í lagi vegna þess hve fyrirburarnir eru verr undir það búnir að koma í heiminn en fullburða börn.

Byggingargallar eða blóðþurrð í heila voru algengar orsakir sem gefur rannsakendum tilefni til að skoða tímann frá getnaði til fæðingar mun betur með tilliti til þess hvað getur gerst áður en fæðing fer af stað.

Lágur Apgar við fæðingu og mikil veikindi fyrirbura fyrstu dagana eftir fæðingu virðist auka hættuna á því að þau fái heilalömun.

Apgar er númeraður frá kvarði frá einum og upp í tíu sem metur ástand nýbura strax eftir fæðingu. Eins og fram kom í rannsókninni á töflu númer 3 var Apgar þeirra barna sem fékk heilalömun marktækt lægri en Apgar viðmiðunarhópsins, sem sýnir að börnin sem síðar greindust með heilalömun voru marktækt slappari fyrst eftir fæðinguna en viðmiðunarhópurinn. Þegar skoðaðir voru áhættuþættir fyrir heilalömun kom í ljós að sá hópur barna sem fékk heilalömun hafði verið mun veikari á sínu nýburaskeiði en þau börn sem voru í viðmiðunarhópnum. Þau vandamál sem börnin þurftu meðal annars að glíma við á nýburaskeiði voru í 40 % tilvika heilablæðingar, þegar börn fá heilablæðingu er talað um heilablæðingu af gráðu 1 - 4.

Þegar barn fær 1. gráðu blæðingu verður blæðing á kímsvæði heilans, það er á þeim hluta heilans sem liggur næst hliðarheilahólfunum. Þegar barn fær blæðingu af annari gráðu verður blæðing inn í heilahólf, en minna en helmingur af hliðarheilahólfum er blóðfylltur og ekki verður útvíkkun á heilahólfinu. Þegar svo þriðju gráðu blæðing verður er blæðing inn í heilahólf og meira en helmingur af hliðarheilahólfum er blóðfylltur og / eða útvíkkun verður á heilahólfinu. Þegar barn svo fær fjórðu gráðu heilablæðingu verður blæðingin í heilavef og oftast blæðir þá einnig inn í heilahólf (Þórður Þórkelsson, munnleg heimild, 19. janúar 2007).

Eins og búast mátti við fengu marktækt fleiri börn sem síðar greindust með heilalömun heilablæðingu en börnin í viðmiðunarhópnum sem undirstrikar mikilvægi heilablæðingar sem áhættuþátt fyrir heilalömun.

Af þeim fyrirburum sem síðar greindust með heilalömun fengu marktækt fleiri glærhimnusjúkdóm og/eða greindust með opna fósturæð en fyrirburarnir í viðmiðunarhópnum. Þannig sýna niðurstöður rannsóknarinnar að marktækt

fleiri börn sem fengu heilalömun voru mjög veik fyrstu vikur lífsins og lentu ef til vill í fleiri en einu áfalli á sínu nýburaskeiði.

Steragjöf á meðgöngu virðist minnka líkur á heilalömun hjá fyrirburum en steragjöf eftir fæðingu virðist ekki auka marktækt líkur á heilalömun.

Marktækt fleiri mæður þeirra barna sem voru í viðmiðunarhópnum fengu stera fyrir fæðingu þeirra sem talist getur verndandi þáttur fyrir heilalömun. Sterarnir eru gefnir til að flýta fyrir lungnaþroska barnanna en þeir flýta einnig fyrir þroska annarra líffæra. Steragjöf fyrirburamæðra á meðgöngu getur því talist verndandi þáttur fyrir heilalömun.

Sterar hafa verið gefnir fyrirburum með langvinnan lungnasjúkdóm einkum til að flýta fyrir að barnið náist af öndunarvél. Rannsókn okkar bendir til þess að steragjöf eftir fæðingu virðist ekki auka marktækt líkur á heilalömun.

Börn með fjórlömun eru með mesta greindarskerðingu af börnum með heilalömun en börn með helftarlömun með minnstu greindarskerðinguna.

Fjórlömun er alvarlegasta form heilalömunar, þar sem áhrifa gætir í öllum útlimum, hálsi og vöðvum á munnsvæði og koki. Orsakir heilalömunar þeirra barna sem eru með fjórlömun voru í flestum tilfellum súrefnisskortur í fæðingu, skemmdir á hvítaefni heilans eða byggingargallar í heila.

Eins og sjá má á mynd 1 á blaðsíðu 17, er sá skaði sem börn með fjórlömun glíma við mest útbreiddur miðað við hvernig sá skaði er sem veldur öðrum tegundum heilalamana. Þegar skaði í heila er orðinn þetta útbreiddur gætir áhrifa óhjákvæmilega einnig á öðrum sviðum en þeim sem ná einungis til hreyfinga.

Niðurstöður rannsókanrinnar sýndu einnig að börn með fjórlömun eru stór hópur þeirra barna með heilalömun sem glímir við flogaveiki eins og sést á mynd númer 11 á blaðsíðu 60.

Okkar reynsla í starfi er sú að sá hópur barna sem er með fjórlömun er sá hópur barna með heilalömun sem hefur hvað mesta umönnunarþyngd. Ástæða þess er meðal annars vegna þess hve erfitt þau eiga með alla hreyfifærni sökum þess hve áhrifanna gætir víða í líkama þeirra. Þegar svo börnin með fjórlömun eru einnig farin að glíma við bæði alvarlega greindarskerðingu og flogaveiki verður umönnunin sökum þess töluvert flóknari en þeirra barna sem eru með eðlilega greind og geta komist ferða sinna án aðstoðar annarra.

Í starfi okkar þar sem börn með fjórlömun eru stór hluti skjólstaðinga okkar, reynir mikið á samvinnu margra fagstétta. Barnið er þá til að mynda tengt við marga aðila eins og þroskaþjálf, barnalækni, iðjuþjálf, sjúkraþjálf, stöðtækjafræðing og fleiri aðila sem koma að því að samræma flókna þjónustu sem snýr að börnum sem eru með flóknar fatlanir. Hjá börnum sem eru með heilalömun geta fylgifatlanir ekki síður verið flóknar en heilalömunin sjálf.

Hugsanlega má minnka tíðni heilalömunar frá því sem nú er með frekari framförum í fæðingarhjálp og nýburalækningum.

Til þess að hugsanlega sé hægt að minnka tíðni heilalömunar, væri mikilvægt að allar konur sem eru í hótandi fyrirburafæðingu fengju stera fyrir fæðingu til að flýta fyrir lungnaþroska barnsins sem og þroska annara líffæra. Minnkar það líkur á því að barnið verði alvarlega veikt eftir fæðinguna auk þess sem steragjöfin minnkar líkur á heilablæðingu hjá fyrirburanum.

Einnig sýndu niðurstöður rannsóknar fram á það að nokkuð hátt hlutfall þeirra barna sem fædd voru eftir 42 -43 vikna meðgöngulengd fengu heilalömun. Í rúmlega helmingi þeirra tilvika mátti rekja orsökina til skemmda í heila af völdum súrefnisskorts. Ef það reynist rétt að það auki líkur á heilalömun hjá börnunum ef konur eru láttnar ganga með börn sín 42 eða 43 vikur væri trúlega hægt að minnka tíðni heilalömunar ef þær væru ekki láttnar ganga með börn sín lengur en 41 viku. Þetta þarf að rannsaka betur í náninni framtíð.

Lokaorð

Rannsóknin okkar tók til margra þátta sem brenna á bæði fagfólki og aðstandendum barna með heilalömun. Ástæða þess að við fórum þessa leið í vali okkar á lokaverkefninu er brennandi áhugi okkar á frumgreiningu og orsökum þeirra vandamála sem skjólstæðingar okkar glíma við.

Foreldrasamstarf er einnig stór þáttur í starfi þroskaþjálfra og það verkefni sem við tókumst á við á meðan á rannsókninni stóð hefur aukið til muna á þekkingu okkar á orsökum og áhættuþáttum heilalömunar. Sú þekking gerir okkur betur í stakk búna til þess að veita foreldrum þessara barna ráðgjöf, ásamt því að rannsóknin hefur gert okkur margt ljóst þegar orsakir og birtingarmynd heilalömunar eru skoðaðar.

Ekki er vitað til þess að svo viðamiklum upplýsingum hafi verið safnað áður fyrir heila þjóð þar sem eingöngu er verið að skoða börn með heilalömun. Rannsóknin markar því í raun tímamót fyrir fagfólk og aðstandendur barna með heilalömun þar sem núverandi niðurstöður leggja grunn að áframhaldandi rannsóknum á þessu sviði. Það er því von okkar að þær upplýsingar sem aflað var komi til með að nýtast við nýjar rannsóknir á þessu sviði með tilliti til orsaka og áhættuþátta fyrir heilalömun.

Heimildaskrá

Atli Dagbjartsson og Ingibjörg Georgsdóttir (2003). Litlir fyrirburar í Íslandi, lífslíkur og fötlun. *Læknablaðið*, 89, (4.tbl.) 299-302.

Bearman, K. (2004). Premature boys at greater risk for complications than girls. *The Stanford Daily*. Sótt 24. apríl 2007 frá <http://daily.stanford.edu/article/2004/8/19/prematureBoysAtGreaterRiskForComplicationsThanGirls>

Blackman, James A. (2003). *Early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Brynhildur Flóventz (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Culberg Johan (1978). *Kreppa og þroski*. Akureyri: Prentverk Odds Björnssonar.

Félag CP Íslandi (2003). Hvað er CP? [Bæklingur]. Reykjavík: Félag CP á Íslandi.

Greiningar -og ráðgjafastöð ríkisins (e.d.). *Greiningarferli*. Sótt 19. mars 2007 frá <http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/greiningarferli.html>

Guðrún Stefánsdóttir (2001). Hver eru fræða- og þekkingarsvið þroskaþjálfahverfnum við? *Þroskaþjálfinn*, 4 (1), 10-12.

Hagstofa Íslands (2007). *Mannfjöldi eftir kyni, aldri og hjúskaparstétt 1997-2005*.

Sótt 18. apríl 2007 frá

<http://www.hagstofan.is/?PageID=629&src=/temp/Dialog/varval.asp?ma=MAN07209%26ti=Mannfj%F6ldi+eftir+kyni%2C+aldri+og+hj%FAska+parst%E9tt+1997%2D2005+++%26path=../Database/mannfjoldi/Fjolskyldan/%26lang=3%26units=Fj%F6ldi>

Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006). Valdefling. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun-hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-68). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Heilalömun og önnur lömunarheilkenni (1996). Í Magnús Snædal (ritstj.) *Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, ICD-10* (bls. 215-216) Reykjavík: Orðabókasjóður læknafélaganna.

Himmelman, K., Hagberg, G., Beckung, E., Hagberg, G. og Uvebrant, P. (2005). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth- year period 1995 - 1998 [Vefútgáfa]. *Acta Paediatrica* (94), 287-294.

Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe[Vefútgáfa]. *Developmental Medicine & Child Neurology*. (44) , 633 - 640.

Katrín Davíðsdóttir (2004). Að rata um frumskóginn [Vefútgáfa]. *Læknablaðið*, 90, (11.tbl.), 739-740.

Kennaraháskóli Íslands (2007). *Kennsluskra Kennaraháskóla Íslands 2006-2007*. Sótt 23. febrúar 2007 frá:

<https://ugla.khi.is/kennsluskra/index.php?tab=skoli&chapter=content&id=277&kennsluar=2007>

Kidsource (e.d.). *What is early intervention?* Sótt 25. október 2006 frá

<http://www.kidsource.com/kidsource/content/early.intervention.html#contents>

Landlæknisembættið (2007a, 2. mars.). *Síðareglur Félags íslenskra sjúkraþjálfara*.

Sótt 15. mars 2007 frá

<http://www.landlaeknir.is/template1.asp?pageid=267>

Landlæknisembættið(2007b, 2. mars.). *Sjúkraþjálfarar*. Sótt 15. mars 2007 frá

<http://www.landlaeknir.is/template1.asp?pageid=249>

Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K. og Velickovic, M. (1992).

Cerebral Palsy epidemiologi: where are we now and where are we going ?
Dev Med Child Neurol, (34), 547-551.

Pellegrino, L. (2002). Cerebral Palsy. Í Mark L. Batshaw (ritstj.), *Children with*

Disabilities (bls. 443-463). Baltimore: Paul H. Brookes.

Rannveig Traustadóttir (2005). *Ný viðhorf til fatlaðra*. Fyrirlestur af XX. vörnámsskeiði Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins 12. -13. maí 2005.

Sótt 8. nóvember 2006

[http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/RannveigTraustad/\\$file/Rannveig.pdf](http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/RannveigTraustad/$file/Rannveig.pdf)

- Rannveig Traustadóttir (2006). Í nýjum fræðaheimi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun-hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 21-23). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rais-Bahrami, K. , Short, B.L., og Batshaw, M. L. (2002). Primature and Small – for-Dates Infants. Í Mark L. Batshaw (ritstj.), *Children with Disabilities* (bls. 85-99). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Salóme Þórisdóttir (2005). Proskapjálfafélag Íslands 40 ára- rætt við Salóme Þórisdóttur [Viðtal] *Proskahjálp, ?(?)*, 17-19.
- Solveig Sigurðardóttir (2003). *Heilalömun (cerebral palsy, CP)*. Sótt 14. febrúar 2007 frá http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/umf_hreyfihomlunCP.html
- Solveig Sigurðardóttir, læknir. *Proskagreiningar*. Viðtal tekið á Greiningarstöð 12. apríl 2007.
- Stefán Hreiðarsson (2000) Tengsl við aðrar þroskaraskanir. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Proskahömlun* (bls. 20-21). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- Tryggvi Sigurðsson (1993). Þroskahömlun. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári(ritstj.), *Sálfræðibókin* (bls. 153). Reykjavík: Mál og menning.

Tryggvi Sigurðsson (2000a). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson(ritstj.), *Þroskahömlun* (bls.12-13). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins.

Tryggvi Sigurðsson (2000b). Snemmtæk íhlutun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun* (bls.54-56). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Tryggvi Sigurðsson (2003). *Snemmtæk íhlutun: markmið og leiðir*. Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Sótt 25. október 2006 af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/efnifor_snemmtaek.html

Vilborg Jóhannsdóttir (2001). *Markmið og mælingar-þróun mælikvarða á árangur í félagslegri þjónustu við fólk með fötlun*. Óbirt meistaraþrófsritgerð, Kennaraháskóli Íslands: Reykjavík.

Vilborg Jóhannsdóttir (2005). Viðbrögð Vilborgar Jóhannsdóttur við grein Helge Folkestad. *Þroskahjálp*. 27(2), 5-28.

Wilhelm Norðfjörð (1993). Að eignast fatlað barn. Hörður Þorgilsson og Jakob Smári(ritstj.), *Sálfræðibókin* (bls. 207 - 212). Reykjavík: Mál og menning.

Þroskahefting[Vitsmunahroski] (1996). Í Magnús Snædal (ritstj.), Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, ICD-10 (bls. 192) Reykjavík: Orðabókasjóður læknafélaganna.

Þroskaþjálfafélag Íslands (2007). *Síðareglur þroskaþjálfna*. Sótt 12.febrúar 2007 frá <http://www.throska.is/>

Þroskaþjálfafélag Íslands (2007). *Reglugerð um störf, starfsvettvang og starfshætti þroskaþjálfna*. Sótt 12. febrúar 2007 frá <http://www.throska.is/>

Þórður Þórkelsson, sérfræðingur í nýburagjörgæslu barna. *Fyrirburar og fullburða börn*. Viðtal tekið á Barnaspítala Hringsins 19. janúar 2007.

Þuríður Maggý Magnúsdóttir (2000). Sálrænn og félagslegur stuðningur við fjölskyldur. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun* (bls. 54-57). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins.



Fylgiskjöl