

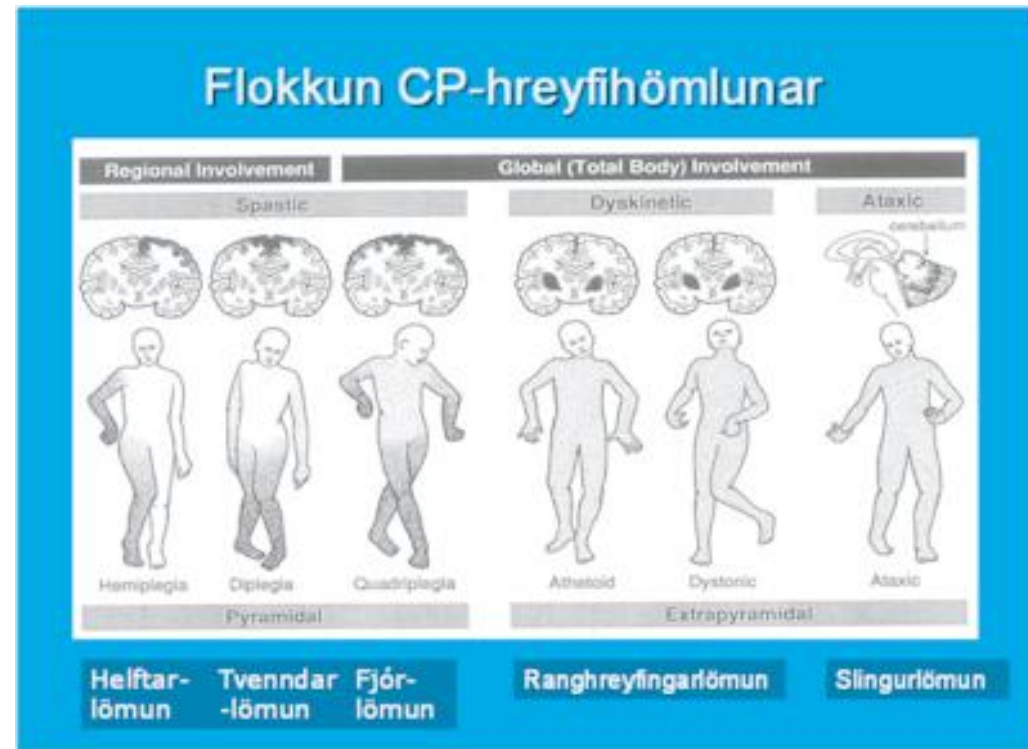
Kyngingartregða hjá börnum með CP hreyfihömlun

Rakel Guðfinnsdóttir
MS talmeinafræði

CP hreyfihömlun

- Algengasta form hreyfihömlunar hjá börnum
- Óeðlilegur og seinkaður hreyfiproski
- Algengi: 2-3 á hverja 1000 lifandi fædda
 - 8-10 börn greinast árlega hér á landi

(Berker og Yalcin, 2010; Solveig Sigurðardóttir, 2003; Solveig Sigurðardóttir o.fl., 2009)



Kynging

Kyngingarferlið

- Fjögur stig kyngingar

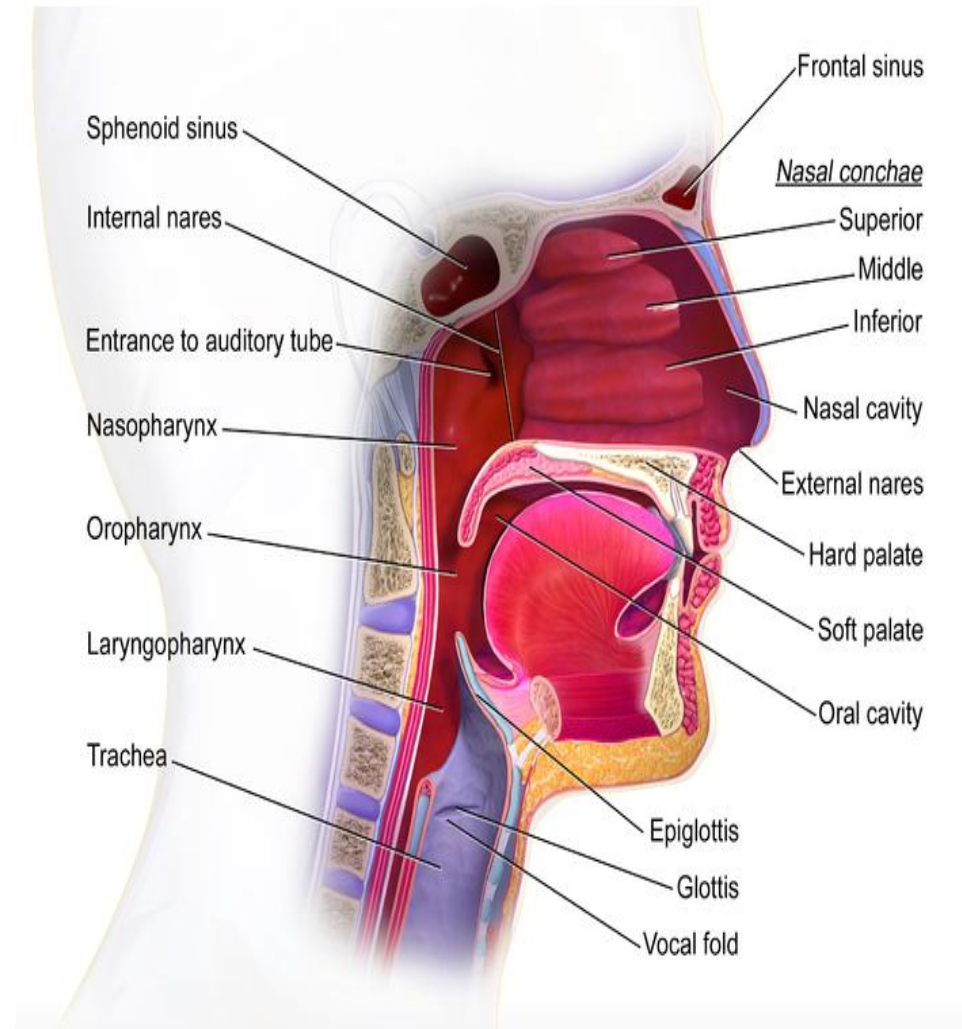
Líffærafræði kyngingar

- Líffæri efri öndunarvegur
- Þrískipting koks

Taugafræði kyngingar

- Fimm heilataugar

(Arvedson og Brodsky, 2002; Bhatnagar, 2013; Brookshire, 2007; Kendall, 2014; Logemann, 1998; Murry og Carrau, 2012; Plante og Beeson, 2008)



Kyngingartregða hjá börnum með CP hreyfihömlun

Einkenni

- Pirringur, langir og streituvaldandi matmálstímar, fæðuhöfnun, léleg lokun vara, tunguþrýstingur, ýkt bitviðbragð, ofurnæmt snertiskyn, skert stjórn á vöðvum í munnholi og koki (slef, fæða/vökvi lekur út um munn, erfiðleikar við að tyggja, stjórna fæðu, halda tuggu í munn og koma kyngingu af stað), matarleifar dreifast um munnhol, hrygla, andnauð, uppköst, hósti og ræskingar, rám rödd, matarleifar í kok og öndunarveg, ásvelging og lungnasýkingar (Arvedson, 2013; Calis o.fl., 2008; Craig o.fl., 2003; Pitcher o.fl., 2014; Reilly o.fl., 2000)
- Dánarorsök einstaklinga með CP í 59% tilfella sjúkdómar í öndunarfærum
 - 16,6% lungnasýkingar vegna ásvelgingar (Blair o.fl., 2001)

Tíðni

- 19–99% (Andrew og Sullivan, 2010; Arvedson, 2013; Arvedson og Brodsky, 2002; Benfer o.fl., 2013; Calis o.fl., 2008; Parkes o.fl., 2010)

Þjónusta

- Samvinna milli fagaðila (teymi sérfræðinga) og forsjáraðila
- Greining og meðferð (American Speech-Language-Hearing Association, e.d.; Arvedson, 2006; Arvedson, 2013; Arvedson og Brodsky, 2002; Bell og Samson-Fang, 2013; ; Motion o.fl., 2002; Pitcher o.fl., 2014; Plante og Beeson, 2008; Reilly o.fl., 2000; Rogers, 2004; Vernon-Roberts o.fl., 2010; World health organization, 2007)

Markmið og rannsóknarspurningar

1. Hve stórt hlutfall barna með CP greinist með kyngingartregðu?
2. Geta einkenni kyngingartregðu verið til staðar hjá börnum með CP sem ekki hafa fengið formlega greiningu á kyngingartregðu?
3. Er samband á milli tegundar og útbreiðslu CP hreyfihömlunar og kyngingartregðu?
4. Hvaða þjónusta er í boði fyrir börn með CP og kyngingartregðu?
 - Hver er upplifun forráðamanna barna með CP af þjónustu vegna kyngingartregðu?
 - Hvaða þjónustu myndu forráðamenn barna með CP vilja fá vegna kyngingartregðu?

Efni og aðferðir

Þátttakendur:

- Forsjáraðilar 32 barna með CP fædd 2005–2010 (3,10 - 9,8 ára)
- Svarhlutfall 68%

Rannsóknarsnið: Þversniðsrannsókn - hentugleikaúrtak

Mælitæki: Rafrænn spurningalisti – LimeSurvey á kannanir.is

Framkvæmd:

- Tilkynnt til Persónuverndar
- Leyfi frá Persónuvernd, Vísindasiðanefnd og rannsóknarnefnd á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

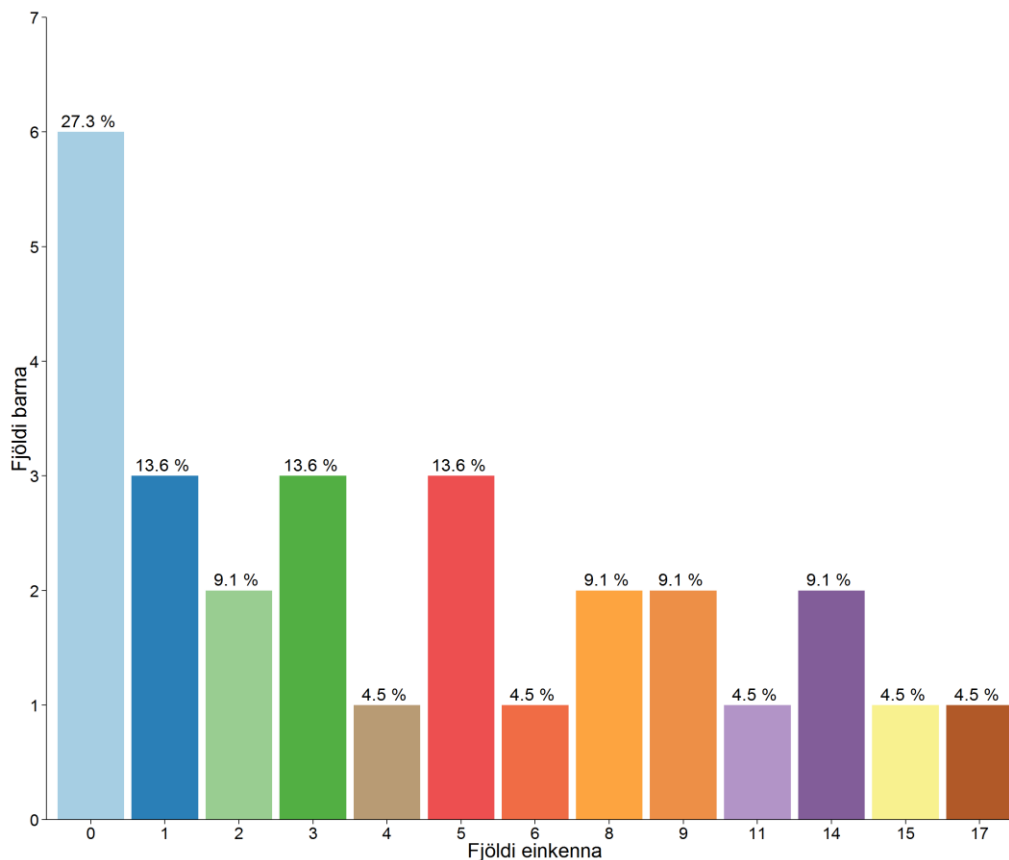
Hlutfall barna með CP sem greinist með kyngingartregðu

Alls 12,5% (n=4) börn greind með kyngingartregðu

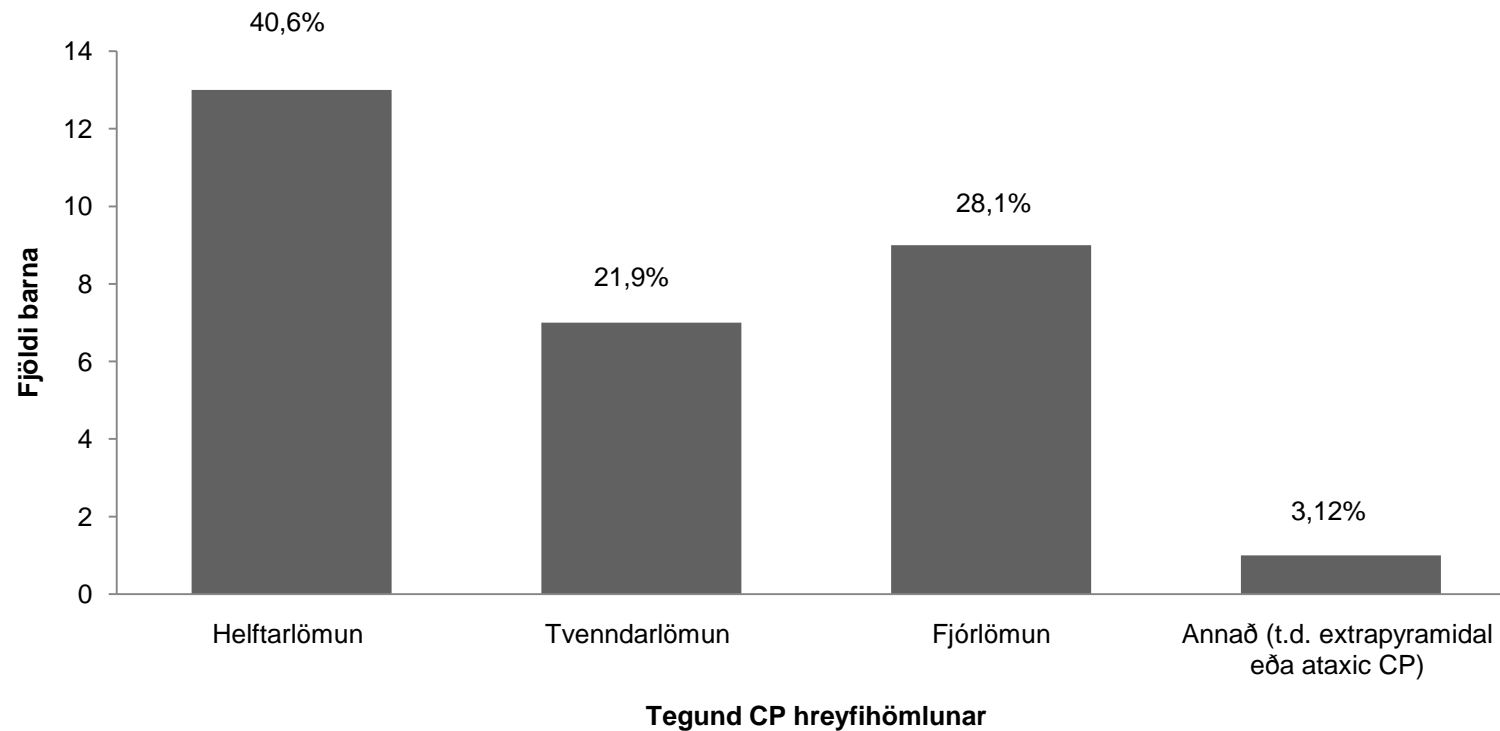
Einkenni kyngingartregðu hjá börnum með CP sem ekki hafa fengið formlega greiningu á slíkum vanda

- Alls 78,6% (n=22) sýndu eitt eða fleiri einkenni kyngingartregðu á einhverjum tímapunkti

- Alls 21,4% (n=6) höfðu fengið lungnasýkingu tvisvar sinnum eða oftar



Samband milli tegundar og útbreiðslu CP og einkenna kyngingartregðu



Þjónusta fyrir börn með CP og kyngingartregðu

Kyngingarrannsókn

–Tvö börn (6,3%) höfðu farið í röntgenrannsókn

Sonduísetning

–Átján börn (56,3%) höfðu fengið sondu einu sinni eða oftar

–Jákvæð upplifun í garð fæðugjafar um sondu

Aðstoð/ráðgjöf

–Tvö börn (6,3%) höfðu fengið aðstoð/ráðgjöf

Tafla 1. Fagaðilar

	Fjöldi	Hlutfall
Barnaspítali hringsins	12	37,5%
Sérfræðilæknir	10	31,3%
Ungbarnaeftirlit á vegum heilsugæslu	1	3,1%
Talmeinafræðingur	1	3,1%
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	0	0%
Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (HTÍ)	0	0%
Iðjubjálfi	0	0%
Veit ekki	7	21,9%

Tafla 2. Aðgengi að þjónustu fagaðila

	Fjöldi	Hlutfall
Mjög aðgengileg	0	0%
Frekar aðgengileg	0	0%
Hvorki aðgengileg né óaðgengileg	4	12,5%
Frekar óaðgengileg	1	3,1%
Mjög óaðgengileg	4	12,5%

Ályktanir

- Kyngingartregða algeng en vangreind
- Samband á milli kyngingartregðu og tegundar og útbreiðslu CP hreyfihömlunar
- Þjónustu ábótavant
- Greining á kyngingartregðu fylgi frumgreiningu
- Eftirfylgni

Heimildir

American Speech-Language-Hearing Association. (e.d.). Pediatric dysphagia. Sótt 14. apríl 2014 af <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934965§ion=Assessment>

Andrew, M. J. og Sullivan, P. B. (2010). Growth in cerebral palsy. *Nutrition in Clinical Practice*, 25(4), 357–361. doi:10.1177/0884533610374061

Arvedson, J. C. (2006). Swallowing and feeding in infants and young children. *GI Motility online*. Sótt 8. janúar 2015 af <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo17.html>

Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, 9–12. doi:10.1038/ejcn.2013.224

Arvedson, J. C. og Brodsky, L. (2002). *Pediatric swallowing and feeding assessment and management* (2. útgáfa). Sótt 4. apríl 2014 af http://books.google.is/books?hl=en&lr=&id=er-lpJJ0XLgC&oi=fnd&pg=PR6&dq=Pediatric+Swallowing+and+Feeding+Assessment+and+Management&ots=xQ4Gc2L_8p&sig=Qqsj28x3ckfl-AvmPjzFEfxGxps&redir_esc=y#v=onepage&q=Pediatric%20Swallowing%20and%20Feeding%20Assessment%20and%20Management&f=true

Bell, K. L. og Samson-Fang, L. (2013). Nutritional management of children with cerebral palsy. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(2), 13–16. doi:10.1038/ejcn.2013.225

Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W. og Boyd, R. N. (2013). Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 131(5), 1553–1562. doi:10.1542/peds.2012-3093

Berker, N. og Yalcin, S. (2010). *The HELP guide to cerebral palsy*. Sótt 9. júlí 2014 af http://www.global-help.org/publications/books/help_cphelp.pdf

Bhatnagar, S. C. (2013). *Neuroscience: For the study of communicative disorders* (4. útgáfa). USA: LWW.

Blair, E., Watson, L., Badawi, N., Stanley, F. (2001). Life expectancy among people with cerebral palsy in western Australia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(8), 508–515. doi:10.1111/j.1469-8749.2001.tb00753.x

Brookshire, R. H. (2007). *Introduction to neurogenic communication disorders* (7. útgáfa). USA: Mosby.

Calis, E. AC., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M. og Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*(8), 625-630. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x

Craig, G. M., Scambler, G. og Spitz, L. (2003). Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *45*(3), 183–188. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00928.x

Kendall, K. A. (2014). Anatomy and physiology of deglutition. Í R. Leonard og K. A. Kendall, (ritstjórar), *Dysphagia assessment and treatment planning: A team approach* (þriðja útgáfa) (bls. 1–26). San Diego: Plural Publishig Inc.

Logemann, J. A. (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2. útgáfa). Austin, TX: Pro- Ed Publishers.

Motion, S., Northstone, K., Emond, A., Stucke, S. og Golding, J. (2002). Early feeding problems in children with cerebral palsy: Weight and neurodevelopmental outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *44*(1), 40–43. doi:10.1111/j.1469-8749.2002.tb00257.x

Murry, T. og Carrau, R. L. (2012). *Clinical management of swallowing disorders* (þriðja útgáfa). USA: Plural Publishing, Inc.

Parkes, J., Hill, N., Platt, M. J. og Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: A register study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *52*(12), 1113–1119. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03765.x

Pitcher, J., Crandall, M. og Goodrich, S. J. (2014). Pediatric clinical feeding assessment. Í R. Leonard og K. A. Kendall (ritstjórar), *Dysphagia assessment and treatment planning: A team approach* (þriðja útgáfa) (bls 129–152). San Diego: Plural Publishig Inc.

Plante, E. og Beeson, P. M. (2008). *Communication and communication disorders: A clinical introduction* (3. útgáfa). USA: Pearson Education.

Reilly, S., Wisbeach, A. og Carr, L. (2000). Assessing feeding in children with neurological problems. Í A. Southall og A. Schwartz (ritstjórar), *Feeding Problems in Children: a practical guide* (bls. 153–170). Sótt 5. maí 2014 af

http://books.google.is/books?hl=en&lr=&id=p3pBafnGLIUC&oi=fnd&pg=PA171&dq=Approaches+to+managing+feeding+problems+in+children+with+neurological+problems&ots=l1WXrjbYX7&sig=gb9oOB4TTbpyxChKCJcqpLRDpkA&redir_esc=y#v=onepage&q=Approaches%20to%20managing%20feeding%20problems%20in%20children%20with%20neurological%20problems&f=false

Rogers, B. (2004). Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 145(2), 28-32. doi:10.1016/j.jpeds.2004.05.019

Solveig Sigurðardóttir. (2003, febrúar). CP hreyfihömlun (Cerebral palsy, CP). Sótt 9. janúar 2014 af <http://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/fraedsluefni/cp-hreyfihomlun>

Solveig Sigurðardóttir, Þórður Þorkelsson, Margrét Halldórsdóttir, Ólafur Thorarensen og Vik, T. (2009). Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 356-363. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03303.x

Vernon-Roberts, A., Wells, J., Grant, H., Alder, N., Vadamalayan, B., Eltumi, M og Sullivan, P. B. (2010). Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(12), 1099–1105. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03789.x

World health organization. (2007). Protein and amino acid requirements in human nutrition. Sótt 30. apríl 2014 af http://whqlibdoc.who.int/trs/who_trs_935_eng.pdf