

Habiliteringsprogram Cerebral Pares

Vad är Cerebral Pares

Cerebral Pares (CP) är den vanligaste motoriska funktionsnedsättningen och betyder förlamning genom hjärnskada. CP beror på att hjärnan har fått en skada antingen före födseln, under förlossningen eller före två års ålder. Cirka 2 av 1000 barn som föds i Sverige får diagnosen CP.

Cerebral Pares är ett samlingsbegrepp för en stor grupp motoriska svårigheter som innebär att en eller flera muskler inte riktigt fungerar som vanligt. Detta kan innebära allt från knappt märkbara besvär till stora rörelsesvårigheter.

Vid CP förekommer även andra funktionsnedsättningar som omfattar svårigheter med inlärning, bearbetning av sinnesintryck, nedsatt uppmärksamhets- och koncentrationsförmåga, tal- och språkstörningar samt beteendeproblematik.

Perceptionssvårigheter innebär att personen har svårigheter att uppfatta och omsätta olika sinnesintryck korrekt. Problem med hörsel-, känsel- och synintryck förekommer, hälften av alla barn med CP har synsvårigheter. Den kognitiva synförmågan är ofta påverkad vilket innebär att personen har svårigheter med att tolka synintryck. Syntolkningsproblem kan vara den funktionsnedsättning som mest begränsar det dagliga livet.

Andra svårigheter som kan förekomma är problem från mage- tarmkanalen, urinvägar, luftvägar, sömnrubbingar, smärta, epilepsi, uppfödningproblem (svårigheter att suga, dricka, tugga och svälja).

Hjärnskadan finns kvar hela livet men konsekvenserna av skadan kan förändras med tiden genom att man växer och utvecklas.

Olika sätt att dela in CP

Cerebral Pares brukar delas in i tre olika grupper utifrån vilken typ av rörelsesvårighet som dominerar; spastisk CP, dyskinetisk CP eller ataktisk CP. Det kan vara svårt att avgöra vilken typ av CP-skada barnet har. Vid fyra års ålder brukar man kunna fastställa diagnosen.

Spastisk CP

Är den vanligaste typen av CP. Spasticitet är en form av muskelspänning där musklerna både är svagare och mer spända än vanligt. Muskelnas spänning är i obalans och vissa muskelgrupper drar starkare än andra. Det är vanligt att benen dras inåt så att de korsar varandra. Muskelspänning i vaderna kan göra så att dessa muskler även blir för korta och att barnet går på tå och inte kan trampa ner hälen. Tummens muskler kan vara spända och gör att tummen dras in mot handflatan. Rätt behandling är viktig för att lederna ska utvecklas optimalt.

Spastisk CP som enbart påverkar den ena kroppshalvan kallas för unilateral spastisk CP (tidigare kallad hemiplegi). Påverkan på båda kroppshalvorna kallas för bilateral spastisk CP (tidigare kallad diplegi och tetraplegi).

Dyskinetisk CP

Kännetecknas av ofrivilliga rörelser i hela kroppen, även i munnen, tungan och svalget. Rörelserna kan vara slängande och ibland mer långsamt vridande och det kan vara svårt att hitta rätt kroppshållning. Muskelnas spänning kan variera mellan alltför låg till plötsligt kraftigt ökad och detta kallas för tonusväxling.

Ataktisk CP

Kännetecknas av svårigheter att samordna rörelser, skakighet samt balanssvårigheter. Det förekommer även spasticitet, ökad muskelspänning, i benen.

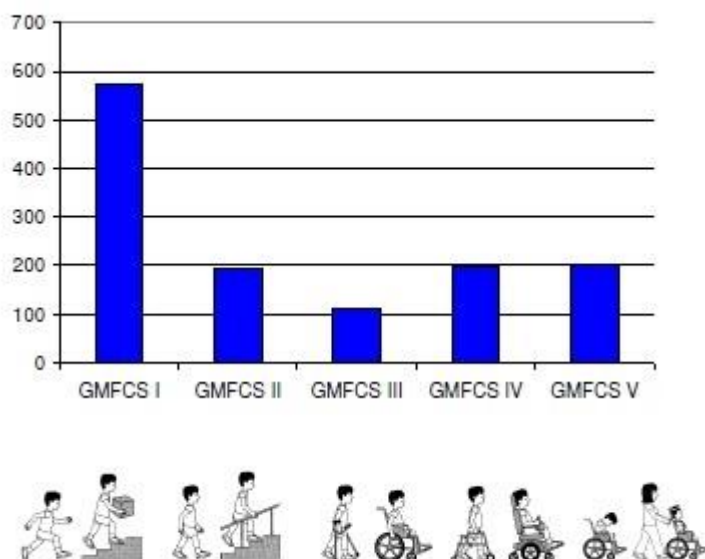
Funktionsbeskrivning

Utöver de dominerade symtomen finns det även andra indelningar som utgår från vad personen klarar av att göra i olika åldrar. Bedömningen rör då till exempel att hålla huvudet uppe, sitta och gå (grovmotorik), förmågan att gripa och använda händerna (finmotorik) samt att kommunicera och att äta.

Beskrivning av grovmotorisk funktion kallas med en engelsk förkortning för GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Beskrivning av finmotorisk funktion kallas för MACS (Manual Ability Classification System). Funktionsbeskrivningen enligt dessa klassifikationssystem beskrivs på fem nivåer där 1 är lindrigast och 5 är svårast funktionsnedsättning. Mer än hälften av alla med CP har GMFCS 1-2, vilket betyder att personen kan gå utan stöd, och MACS 1-2, som betyder att personen kan använda händerna utan hjälp.

Beskrivning av kommunikativ förmåga förkortas CFCS (Communication Function Classification System) och förmågan att äta EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System).

Antal barn med CP 5-10 år som deltar i CPUP. Från CPUP's årsrapport 2010.



Vad kan CP innebära för mitt barn/mig?

Eftersom funktionsnivån vid CP varierar innebär detta att livet påverkas olika för olika personer. För att vardagen ska fungera kan det finnas behov av hjälpmedel och anpassningar i hemmet, förskolan, skolan och på arbetsplatsen. Tid behöver avsättas för träning i vardagen, utredningar, behandling och andra besök hos olika vårdinrättningar.

Allsidig stimulans i vardagsaktiviteter är viktigt för delaktighet och utveckling. Daglig fysisk aktivitet, utifrån egen förmåga, är även för personer med CP, en skyddsfaktor för ohälsa.

Det finns personer med CP som är fullt yrkesverksamma och inte har så stora begränsningar i vardagen. Andra har flerfunktionsnedsättning och behöver mycket stöd.

I vuxen ålder kan det uppkomma mer besvär, till exempel mer smärta, mindre ork och att det blir svårare att gå.

Vad kan det innebära för förälder/anhörig?

Föräldrar/anhöriga kan behöva mycket stöd när barnet har en funktionsnedsättning. Hela familjen påverkas eftersom barnet behöver mer stöd och stimulans än andra barn för att utvecklas optimalt. Medicinska svårigheter ökar kraven på föräldrarna och resten av familjen.

Vilken hjälp kan jag/vi få av Habiliteringen?

Landstinget Dalarnas Habilitering erbjuder information om diagnos, stöd, utbildning, råd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning och deras närstående. Stödet ska bidra till ett fungerande vardagsliv, god livskvalitet och delaktighet i samhället.

På Habiliteringen finns olika yrkesgrupper som arbetar tillsammans med brukaren och dess nätverk. De yrkesgrupper som arbetar i Habiliteringens team är arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut/sjukgymnast, konsulent, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska och specialpedagog.

Tyngdpunkten för yrkesgruppernas insatser varierar under olika perioder i livet beroende av personens varierande behov.

Kurator

Ger stödsamtal till brukaren och dess närstående, informerar om samhällets stödinsatser och samverkar med andra verksamheter i samhället, t ex kommun, försäkringskassa och arbetsförmedling.

Läkare/sjuksköterska

Medicinsk och neurologisk utredning för att fastställa diagnosen samt för att utesluta andra sjukdomar. Medicinsk uppföljning och information kring medicinsk omvårdnad; tillväxt, epilepsi, urinvägar, smärta, sömn, mage/tarm, luftvägar, munhälsa, syn och hörsel.

Dietist

Medicinsk uppföljning angående de nutritionsproblem som kan förekomma vid dålig tillväxt samt för att förebygga övervikt. Dietist beräknar energiintag och näringsvärde i maten samt följer tillväxten.

Barn med cerebral pares har ofta oralmotoriska svårigheter som även kan vara kombinerat med ett ökat energibehov på grund av muskelspänningar/spasticitet. Tidig identifiering och behandling av undernäring/dålig tillväxt är viktig för att optimera även hjärnans tillväxt. Om oralt intag är otillräckligt, vid aspiration, att det tar orimligt lång tid att äta samt när det påverkar annan daglig aktivitet föreligger indikation för gastrostomi (knapp på magen) för tillförsel av sondvälling.

Läs mer:

www.sll.regionaltvårdprogram.se/cp

Handbok Medicinsk omvårdnad, Ann-Kristin Ölund, Gothia förlag

Arbetsterapeut/sjukgymnast/fysioterapeut

Handleder personen själv, föräldrar och nätverk för att träna och stimulera funktioner i vardagliga situationer samt för att förebygga komplikationer i skelett och muskler. För att motorisk inläring ska ske så behövs hög intensitet. Att träna vardagsaktiviteter i närmiljön är ett sätt att öka motivation och ger förutsättningar för många upprepningar och goda inläringssituationer. Ibland kan man även under en begränsad tid få stöd i att jobba intensivt mot ett tydligt mål.

Läs mer:

Modifierad CI-terapi: http://ki.se/sites/default/files/metodbok_for_ci-terapi_inkl_arbetsblad_20140204.pdf

Målfokuserad funktionell träning: <http://slideplayer.se/slide/2535785/> och <http://publicerat.habilitering.se/malfokuserad-funktionell-traning-mft-informationsblad>

Styrketräning: http://www.fysioterapi.se/admin/filer/forskning-pagar_Fysioterapi_nr9-15.pdf

Psykolog

Psykologisk utredning erbjuds för att kartlägga eventuella kognitiva nedsättningar. Kognitiva nedsättningar är ett samlingsbegrepp för förmågan att lära, tänka och bearbeta information, vilka är vanliga vid cerebral pares. Svårigheterna är oftast osynliga men kan påverka en persons möjligheter att delta inom olika områden i livet, såsom sociala sammanhang, studier och samhällsengagemang. Psykologen kan också efter utredning ge stöd till familj, skola och i andra sammanhang för att personen ska få bästa möjlighet att lära och delta utifrån sina förutsättningar. Samtal med psykolog om funktionsnedsättningen och upplevelser kring denna kan också erbjudas vid behov.

Specialpedagog

Leken är en viktig faktor i barns utveckling och insatser ges för att möjliggöra lek ensam, med förälder och i samspel med andra barn. Lek är barnets naturliga "träningsprogram". Via leken ges möjligheter att utveckla motorik, språk, kognition och sociala färdigheter. Det finns fyra olika typer av lek; rörelselek, låtsaslek, konstruktionslek och regellek. Barnet/ungdomen bör efter egen förmåga vara med i alla former av lek.

Utvecklingen hos ett barn med CP följer samma steg som hos andra barn och förutsättningar bör ges för att barnet ska få upplevelser och erfarenheter på samma sätt som andra barn. Specialpedagogen på Habiliteringen är kunnig på olika former av lek, sysselsättning och samspel och på hur man kan möjliggöra detta.

Det kan ibland vara svårt att hitta lekkamrater och då kan specialpedagogen hjälpa till med idéer om hur man kan tänka. Habiliteringen erbjuder ibland gruppaktiviteter för personer som har kontakt med Habiliteringen.

Läs mer:

- Ska vi leka: Helena Wandin, Anna Ås:
<https://www.adlibris.com/se/bok/ska-vi-leka-9789187139093>
- [Lekar för alla \(PDF-dokument, 10,4 MB\)](#)
- <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/rorelsehinder2/>

Logoped

Orsaken till kommunikationssvårigheter vid CP är vanligen en kombination av motoriska och kognitiva svårigheter. Logopeden gör bedömning av språkförmågan samt erbjuder rådgivning.

För att underlätta kommunikationen kan teamets logoped och specialpedagog föreslå samt introducera alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Många studier visar att AKK påskyndar språkutvecklingen hos ett barn. Exempel på alternativa kommunikationssätt är tecken som stöd, konkreta föremål och/eller bilder.

Svårigheter att suga, dricka, tugga eller svälja beror på svårigheter att kontrollera munnens och svalgets motorik. Logopeden kan ge råd om hur matsituation samt dregling kan förbättras.

Vid tandvård som kräver extra resurs remitteras barnet till specialisttandvården i länet.

Läs mer:

- Om AKK: Heister Trygg, Boel. Grafisk AKK; Tecken som AKK; Tidig AKK. Södra Regionens
- Kommunikationscentrum (SÖK): www.sokcentrum.se
- Bergh & Bergsten. AKK på rätt nivå, Hjälpmedelsinstitutet: www.hi.se
- Om kommunikation och samspel: Ska vi leka? Att underlätta samspel mellan barn med rörelsehinder och deras kamrater, www.fbh.nu
- Om kommunikationsutveckling: Kursboken "Kom igång", www.akktiv.se
- Mun-H-Center. Information och produkter för ätande, munmotorik och munhälsa. mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center
-

I Habiliteringens regi

Ortopedmottagning, spasticitetsmottagning samt handkirurgkonsultation.

Skelett och muskler påverkas när barnet och ungdomen växer och då kan även rörligheten förändras. Frågeställningar som rör skelett, muskler och spasticitet tas upp på ortopedmottagning samt i vissa fall vid en spasticitetsmottagning. Vid ortopedmottagningen deltar ortopedläkare, habiliteringsläkare, ortopedingenjör samt sjukgymnast/fysioterapeut. Vid påverkan på handfunktionen görs bedömning vid en handkirurgkonsultation där arbetsterapeut och handkirurg ingår. När spasticiteten är ett stort problem kan spasticitetsdämpande behandling vara aktuell för både för ben och för armar.

Ortoser/korsetter

Anpassade skenor för händer och ben/fötter hjälper till att töja och stabilisera leder. Korsett eller ståskal används om personen har svårt att sitta eller stå med egen kraft.

Hjälpmedel

Hjälpmedel ska stödja personens utveckling. Det finns olika hjälpmedel för personlig vård, sittande, stående, förflyttning, gång, kommunikation, lek och lärande. Hjälpmedel provas ut och förskrivs för att öka självständighet och delaktighet i vardagliga situationer. Hjälpmedel förskrivs av arbetsterapeuter, logopedier, fysioterapeuter/sjukgymnaster, sjuksköterska och dietist.

Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP)

Genom CPUP säkerställs att personer som riskerar att utveckla kontrakturer eller höftluxation upptäcks och får behandling i tid. Målet är att inget barn skall drabbas av allvarlig kontraktur eller höftluxation och att varje barn skall uppnå bästa möjliga funktion. Arbetsterapeut och sjukgymnast/fysioterapeut mäter ledrörlighet och följer upp personens motorik regelbundet. Personens förmåga att kommunicera i vardagen klassificeras i CPUP.

Psykologbedömning genomförs även inom CPUP för att uppmärksamma eventuella svårigheter inom socialt samspel, beteende, kognition (det som rör tänkande) eller perception (förmågan att ta in och tolka sinnesintryck) för att uppmärksamma eventuella svårigheter som annars kan vara svåra att upptäcka. Genom att uppmärksamma dessa svårigheter så kan rätt stöd och hjälp sättas in tidigt och främja personens möjligheter till inläring och utveckling.

Läs mer:

- www.cpup.se

Prata med barn om funktionsnedsättningen

Det kan ibland kännas svårt att veta hur och när man ska prata med barn om funktionsnedsättningen. Viktigt är att samtalet utgår från barnets behov och inte från den vuxnes. Barnet ska ges möjlighet att berätta och ställa frågor för att få kunskap om sin funktionsnedsättning. Kunskap om sig själv är också en förutsättning för psykisk hälsa och delaktighet.

Att vara bror eller syster

Syskon beskriver betydelsen av att få prata om sin syskonsituation redan som små och sedan vid olika tillfällen under uppväxten. De vill att föräldrarna berättar om funktionsnedsättningen och vad den innebär, ger råd om vad man kan säga till andra barn och förklarar varför andra regler ibland gäller för syskonet. De betonar också hur viktigt det är att tidigt få veta att det inte är någons fel att syskonet fick en funktionsnedsättning. De säger också att det är värdefullt att träffa andra i samma situation och att det gör att man känner sig mindre annorlunda.

Läs mer:

- Doktorn kunde inte riktigt laga mig, Christina Renlund (2007)
 - Litet syskon, Christina Renlund (2009)
 - Du får väl säga som det är, Christina Renlund (2017)
 - Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA: www.anhoriga.se
-

Transition

Transition betyder övergång eller utvecklingsprocess. Ett barns liv är fullt av transitioner då det lär och anpassar sig, växer och utvecklas. Barn behöver tidigt lära sig fatta egna beslut, träna på att göra egna val och ta konsekvenser, lära sig att själva kommunicera med till exempel sjukvårdspersonal och lärare, träna på att sköta vardagssysslor och förberedas på att bli aktiva medlemmar i samhället. För unga med funktionsnedsättning kan det på flera sätt bli krångligare än för andra att ta klivet in i vuxenlivet. De missar ofta viktiga erfarenheter som ungdomar utan funktionsnedsättningar gör och behöver därför ofta stöd och vägledning från omgivningen för att kunna leva ett självständigt liv och ta till vara sina rättigheter. Stora förändringar är till exempel övergång från skola till arbete, från barnmedicin till vuxenorienterat medicinskt stöd, från boende i föräldrahem till eget boende och från studier till arbete eller annan sysselsättning. För att det ska bli en lyckad transition bör den vara koordinerad, allsidig, funktionsbaserad, individ- och diagnosspecifik, fokuserad på att förebygga och bevara hälsa, tillgänglig för den unga och dennes familj.

Läs mer:

- <http://2017.habiliteringsverige.se/site/uploads/2017/06/Nationellt-habiliteringsprogram-för-att-understödja-övergången-från-barn-till-vuxen.pdf>
-