

Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

Dag 1



Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

TILLFÄLLE 1

- Diagnosinformation
- Kognition och perception
- Motorik
- ADL
- Anpassningar och hjälpmedel

TILLFÄLLE 2

- Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning
- Nutrition
- Äta svälja, Kommunikation
- Att informera om barnets diagnos
- Att lyckas med leken
- Frågestund

Praktisk information

1. Presentation av personal
2. Hålltider
3. Toalett
4. Tolk
5. I händelse av brand
6. Kaffe
7. Lunch

... det som sägs stannar i rummet.

Alla barn är olika och har olika
symtom/svårigheter och möjligheter
trots samma diagnos.

Cerebral Pares-
utbildning för föräldrar

Kirsten Sandberg,
barnläkare och ST-läkare
i barnneurologi

Helen Drake,
barnneurolog



Definition

Cerebral Pares, CP, är ett samlingsnamn för
ett rörelsehinder orsakat av en skada eller
utvecklingsrubbing i den ännu omogna
hjärnan.

Det är egentligen inte en enhetlig sjukdom
utan beror på en skada som ska ha inträffat
antingen under graviditeten, i samband med
förlossningen eller före två års ålder.

OCH

Förutom rörelsehindret finns det ofta svårigheter med kognition, kommunikation, perception/tolkning av sinnesintryck, beteende, epilepsi, och sekundära muskel-/skelettproblem.

Omröstning

Cerebral Pares beror oftast på syrebrist under förlossning



Orsaker



Incidens

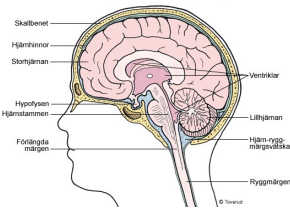
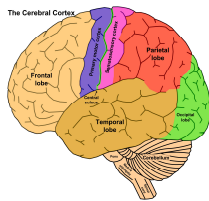
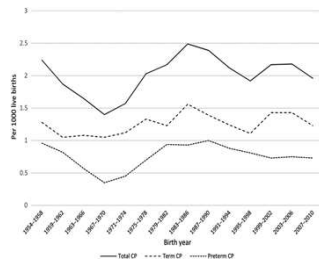
Varje år föds ca 200 barn i Sverige som kommer att utveckla CP.

I Europa 2-3/1000

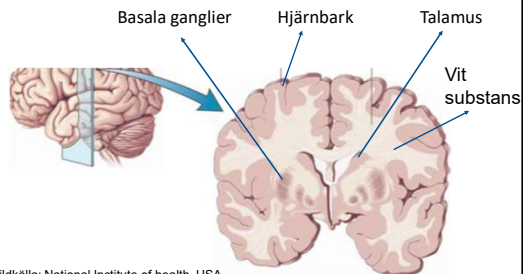
I Västsverige minskade förekomst sedan 80-talet.

I Västsverige 1,96/1000 under åren 2007-2010

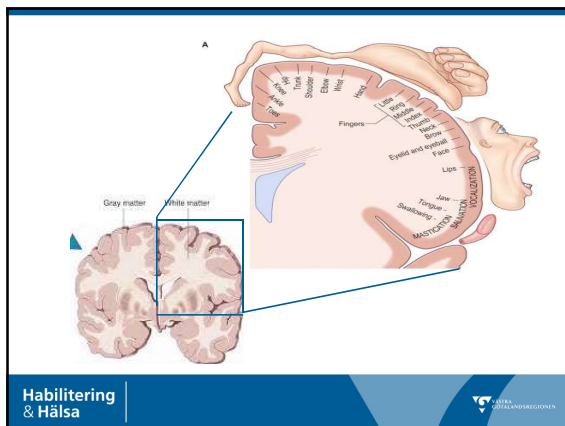
Bild: Kate Himmelmann, Regionhabiliteringen DSBUS/ Göteborgs Universitet

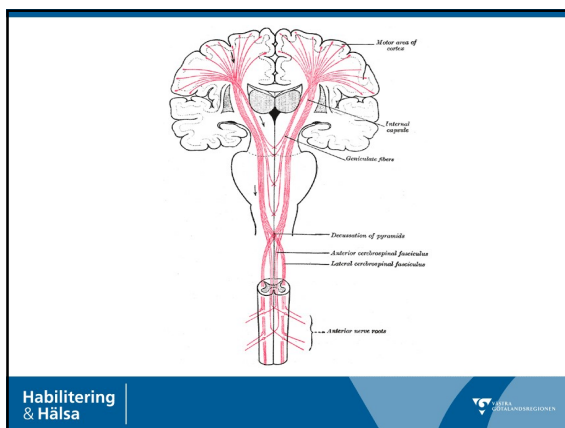


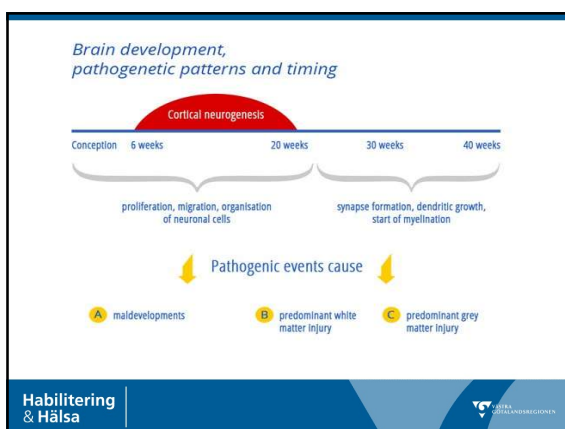
Grå substans bildar bark och kärnor



Bildkälla: National Institute of health, USA







Open Lip Schizencephaly

T2w axial T2w coronal

Källa: European surveillance of Cerebral Palsy

Habilitering & Hälsa

Östra Sjukhuset
Östra Sjukhuset

Tidiga symtom upp till ett års ålder

- Försenad motorisk utveckling
- Svaghet
- Nedsatt muskelspänning i bålen
- Dålig muskelkontroll
- Asymmetri
- Nyföddhetsreflexer kvarstår

Habilitering & Hälsa

Östra Sjukhuset
Östra Sjukhuset

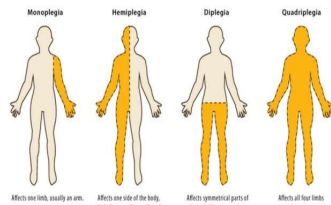
Motorik vid spastisk CP

- Ökad muskelspänning, hastighetsberoende motstånd
- Senreflexer lättutlösta
- Svaghet-pares
- Nedsatt båltonus
- Ko-aktivering och nedsatt selektivitet
- Felställningar kan utvecklas

Habilitering & Hälsa

Östra Sjukhuset
Östra Sjukhuset

Spastisk CP



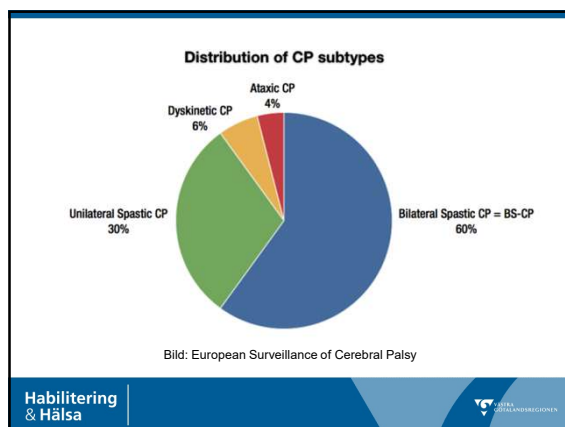
Motorik vid dyskinetisk CP

- Muskelspänning varierande, okontrollerad
- Fastnar i onormala ställningar med kropp, mun och ansikte
- Ofrivilliga rörelser
- Kvarstående spädbarns-reflexmönster
- Slapp i bålen



Motorik vid ataktisk CP

- Koordination
- Samordna rörelser
- Problem med rörelsernas kraft och storlek



Medicinsk behandling

Utlösande orsak? Förstoppning, infektion, smärta, positionering, starka känslor...

Läkemedel: Baklofen, benzodiazepin, mfl

Lokal muskelbehandling: Botulinumtoxin injektion

Lokal ryggmärgsbehandling: Baklofenpump

Kirurgi:
Ortopedisk eller handkirurgisk operation av mjukdelar och/ eller skelett (Ryggmärgsoperation-SDR) (DBS-deep brain stimulation)

Habilitering & Hälsa

Några behandlingar som saknar vetenskapligt stöd

- Hyperbar syrgasbehandling
- Stamcellstransplantation
- Elektrodress ?
- Kostbehandling

Habilitering & Hälsa

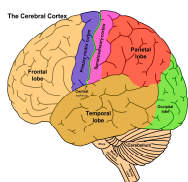
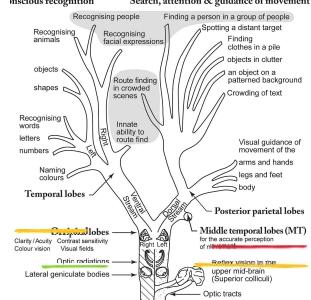
Perception - att ta emot och tolka sinnesintryck

- Syn
- Hörsel
- Beröring/ Känsl
- Proprioception
- Lukt/ Smak



The Tree of Vision

Central visual processing to serve:
conscious recognition Search, attention & guidance of movement



Källa: Gordon N Dutton

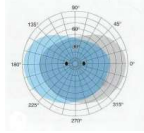
Synperception-CVI

- Nivåskillnader, avstånd
- Ansikten
- Lokalsinne
- Hitta
- Rörig miljö



CVI

Synfältsbortfall,
brytningsfel



Förstärk kontraster



Omröstning

Perception kan tränas



Learning by doing

Perceptuella brister, det vill säga hur man tar in och tolkar intryck via de olika sinnen (syn, hörsel, känsel och så vidare) påverkar också den kognitiva förmågan. Orsaken till dessa svårigheter kan vara såväl ursprungsskadan som brist på erfarenhet.





- Kognitiv utveckling och beteende
- Syn och hörsel
- Smärta
- Sömn
- Epilepsi

Epilepsi

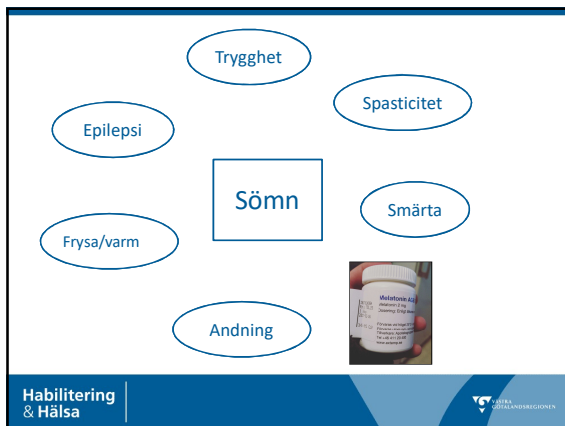
- 2 oprovocerade anfall
- Anfall med muskelspänning, muskelryckning
 - fokalt
 - generaliserat
- Anfall med medvetandeförlust
- EEG
- Många olika läkemedel!



Sömn

- Insomning
- Uppvaknanden
- Sömn kräver god neurologisk kontroll





Nutrition

- Viktigt med god tillväxt
- Ökad energiförbrukning vid spänningar och ofrivilliga rörelser
- Risk för otillräckligt näringsintag fra vid svårare rörelsehinder
- Sämre ork, fryser, gnällig, sämre sårhäkning, infektionskänslig

Habilitering & Hälsa

Östra Sörmlandssjukhuset

Ätproblem

- Tugga
- Känsel i munnen
- Svälja-hosta? Lunginflammationer?
- Blinkar, tårögd, vänder bort munnen?
- Sittställning
- Inte mer än 45 minuter
- Måltidssituation
- Det ska vara njutbart och säkert att äta!

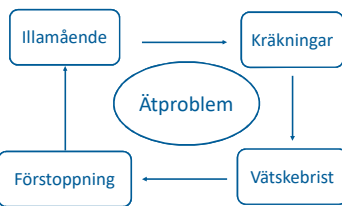
Habilitering & Hälsa

Östra Sörmlandssjukhuset

Gastrostomi

- Stora sväljsvårigheter
- Negativt laddad måltidssituation
- Måltiden tar lång tid
- Dålig tillväxt eller otillräckligt näringsintag
- Man kan ofta fortsätta äta via munnen! Smakperception





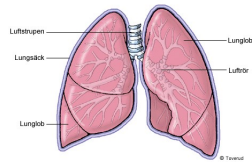
Förstoppning

- Regelbundna toalettvanor
- Maten bör vara rik på fiber
- Fysisk aktivitet
- Bra sittställning
- Läkemedel



Andningsproblem

- Vid svårare rörelsehinder
- Slapp i bålen, svalgmuskler
- Svårt dra djupa andetag
- Trötthet, slembildning med rosslighet, täta luftvägsinfektioner, snabb andning



Andning - behandling

- Växla kroppsställning, vända
- Gymnastik, skoj och bus
- Inhalation av koksalt och läkemedel
- Andningshjälpmedel-PEP, cough assist, CPAP

Kom ihåg...

- Cerebral pares har många olika orsaker och ter sig olika
- Ditt barn är unikt, svårt att jämföra
- Cerebral pares försämras inte, men symtomen kan variera
- Stimulans och träning genom lek är viktigt
- Det är möjligt att arbeta förebyggande mot hälsoproblem

Tack för uppmärksamheten



Kognition vid Cerebral Pares

CP - Inte bara motorik

- En komplex funktionsnedsättning
- Påverkad förmåga att tolka, förstå och samspela med sin omgivning.
- Svårighetsgrad varierar mycket



Neuropsykologi?

- Vad vet vi egentligen?
- Kognition?
- Perception?



Kognition – en process i tre steg

1. Vi tar in information genom våra sinnen och tolkar till något meningsfullt, något vi kan känna igen (perception)
2. Vi bearbetar informationen genom att jämföra med tidigare erfarenheter och minnen (tolkning)
3. Vi organiserar handlingar och beteenden utifrån tolkningen (exekutiva funktioner)

Perception

Sinnesintryck från omvärlden

- syn, hörsel, lukt, smak, känsel

Sinnesintryck från kroppen

- leder, sensor, muskler

Sinnesintryck från de inre organen

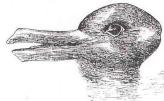
- temperatur, blodtryck, blodsocker

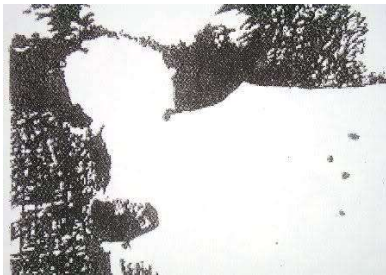


Visuell perception

- Vad innebär det att se?
- Våra erfarenheter färgar hur vi tolkar intryck
- Vi uppfattar inte bara VAD utan även VAR och HUR

Hur kan det vara för ett barn att ha en visuell perceptionsstörning (det som ofta benämns CVI – Cerebral Visual Impairment)?





Auditiv perception

- Vad innebär det att höra?
- Språk

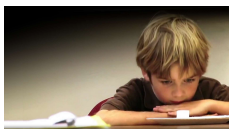
Hur kan det vara för ett barn att vara ljudkänsligt?



Exekutiva funktioner

- Hjärnans "chef" som samordnar, planerar, styr och utvärderar det vi gör
- Funktioner som fortsätter att utvecklas upp i vuxenlivet

Hur kan det vara för ett barn att ha exekutiva svårigheter?



Varför kognitiv kartläggning?

Många barn med CP blir **felaktigt värderade** vad gäller sina kognitiva förmågor

De motoriska svårigheterna kan:

- skyla över kognitiva problem
- innebära att barnet inte kan visa sina kognitiva färdigheter.

Det finns inget enkelt samband mellan motoriska och kognitiva svårigheter

Vad ingår i en psykologutredning?

1. Information om utvecklingen
2. Observation av barnet i vardagen
3. Testning med normerade uppgifter
4. Intervju med föräldrar och ev personal



Resultat från en utredning

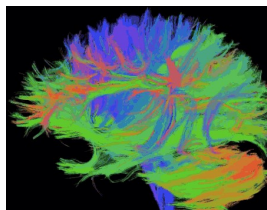
- Kunskap om barnets starka och svaga sidor
- Intellectuell funktionsnedsättning?
- Andra diagnoser (t ex ADHD/autism)?
- Rekommendationer om anpassningar
- Ökad kunskap hos omgivning och barnet själv

Att tänka på

- Hur reagerar barnet i olika miljöer?
- När verkar barnet må som bäst?
- Strukturerad kompislek
- Ren miljö
- Använd barnets styrkor



Vart är vi på väg?



PRATA OM DET!

- Börja tidigt
- Öppna upp för frågor
- Svara på barnets nivå
- Visa att du hör och ser
- Ge barnet egna ord
- Egen kunskap = tryggare barn med bättre självkänsla



TACK

För er uppmärksamhet

Motorik vid cerebral pares

Grovmotorisk utveckling I

- Huvudkontroll
- Rulla
- Sitta
- Krypa
- Stå
- Gå
- Hoppa
- Springa

Habilitering & Hälsa

Grovmotorisk utveckling II

Vi bedömer förmåga att hålla position och förmåga att förflytta sig

- Ligga på mage och rygg och att ta sig därifrån
- Sitta - och kunna sätta sig och lägga sig
- Förflytta sig – att krypa - eller på andra sätt...
- Stå med stöd
- Resa sig upp till stående - och ned igen
- Gå i sidled – gå mellan stöd – gå med olika stöd
- Stå utan stöd
- Gå utan stöd

Habilitering & Hälsa

Habilitering & Hälsa

Svårigheter till viljemässig motorik

- Samordningssvårigheter
- Cokontraktion
- Reflexer
- Spasticitet

Spasticitet

- Förhöjd muskelspänning
- Orsakas av skada i centrala nervsystemet (hjärna, ryggmärg)
- Påverkar nervsignalerna till musklerna
- Förhindrar viljemässiga rörelser, kan vara aktivitetsutlöst.
- Förvärras av olika faktorer.
- Föränderlig över tid
- Påverkas inte av viljan

Sekundära följder av spasticitet

- Kontraktur
- Höftluxation
- Skolios
- Smärta



Behandling av Spasticitet



Habilitering & Hälsa

Östra Sjukhusregionen

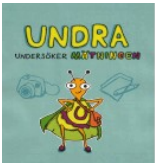
Botox (Boutolinumtoxin)

- Indianskt nervgift
- Verkar specifikt
- Ges intramuskulärt
- Rodnad/ömhhet
- Effekt i tre månader
- Intensivträning



Habilitering & Hälsa

Östra Sjukhusregionen

www.cpup.se

Habilitering & Hälsa

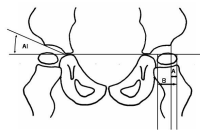
Östra Sjukhusregionen

CPUP

Syfte:

- Förhindra uppkomsten av höftluxation och svåra kontrakturer
- Öka kunskapen om CP
- Förbättra kommunikationen och samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring barn och ungdomar med CP

Höften



AI-acetabular index
Migrationsprocent (reimers index)

CPUP

Nedre extremitetsstatus består av:

- Bedömning av funktionsnivå
- Sittande
- Förflyttning
- Spasticitet
- Ledrörlighet
- Inspektion av rygg och fötter
- Sjukgymnastisk behandling
- GMFM, PEDI

GMFCS

Gross Motor Function Classification System

- Ett klassifikationssystem för grovmotorisk funktion vid CP
- Baseras på självinitierad motorik, särskild tonvikt på sittande och gående
- 5 nivåer, varje nivå delas in i 4 åldersintervall: 0-2 år, 2-4 år, 4-6 år, 6-12 år
- Nuvarande funktion klassificeras
- Ger en fingervisning om utveckling

GMFCS

Gross Motor Function Classification System

NIVA I: Går utan begränsningar

NIVA II: Går med begränsningar

NIVA III: Går med ett handhållet
förflyttningshjälpmedel

NIVA IV: Begränsad självständig
förflyttning; kan använda eldriven
förflyttning

NIVA V: Transporteras i manuell
rullstol



GMFCS Level I
Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and co-ordination are required.



GMFCS Level II
Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and walking to crowds or confined spaces.



GMFCS Level III
Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling long distances or outdoors on uneven terrain.



GMFCS Level IV
Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.



GMFCS Level V
Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain equilibrium head and trunk position. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.

Fysioterapi/sjukgymnastik

Fysioterapi för barn med CP syftar till att
förbättra den motoriska kontrollen och
förebygga sekundära följder och smärta



Bedömningar och observationer

Sker på olika nivåer:

- Kroppsfunktion och kroppstruktur
Tex ledrörlighet, tonus
- Aktivitet och delaktighet
tex förflyttningar
- Omgivning
tex barnets olika miljöer



Fysioterapeutiska insatser

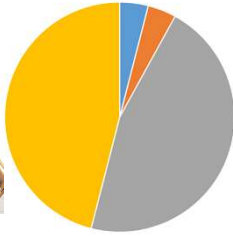
- Behandling / Träning / Lek
- Vägledning/handledning
- Hjälpmedel

Barnets vardagsfungerande står i centrum
Omfattningen och intensiteten varierar över tid
Alla insatser följs upp och utvärderas

Träning/behandling



24 timmars positionering



■ Stående ■ Liggande, pos ■ Sängliggande ■ Sittande

Funktionell träning

- Barnet tränar i vardagliga aktiviteter efter sina förutsättningar
- Barns rörelseförmåga förbättras om de får göra så mycket som möjligt själva.
- Genom att anpassa lek kan man skapa utmanade uppgifter som stimulerar barnet till aktivitet - Träna det barnet ska klara i vardagen tex. Gå i trappa



Att få sitt rörelsebehov tillgodosett

Barn behöver ha en rolig motiverande fysisk aktivitet minst en timme/dag, t.ex. leka, rida, bada.

Barn med rörelsehinder har oftast inte samma aktivitetsnivå som jämnåriga.

Hjälpmedel

Arbets terapeut

- Rullstolar
- Sulky
- Arbetsstolar
- Toalettstolar
- Kommunikations
hjälpmedel
- Ortoser för arm och hand

Fysioterapeut

- Gånghjälpmedel
- Ståhjälpmiddel
- Stårullstolar

Tekniska hjälpmedel

• Gåstolar



• Ståhjälpmiddel



Tekniska hjälpmedel

• Kryckkäppar/gåstöd



• Rollatorer



Ortopedtekniska hjälpmedel

Syfte:

- Bibehålla rörelseomfång
- Förbättra funktion
- Stabilisera led



- Fotortoser
- Knäortoser
- Höftortoser
- Korsetter
- Ståskal
- Gångortoser



Habilitering
& Hälsa

Kristina Hobro leg Sjukgymnast, Linda Rahm leg
Sjukgymnast, Habilitering och Hälsa VGR, 20180404



Det viktigaste är
att det skall vara roligt att träna!



Habilitering
& Hälsa

Kristina Hobro leg Sjukgymnast, Linda Rahm leg Sjukgymnast,
Habilitering och Hälsa VGR, 20180404



"Arbetsterapi" vid cerebral
pares

Habilitering
& Hälsa



Självständighet & delaktighet

- ADL – aktiviteter i dagliga livet
- Handmotorik
- Hjälpmedel
- Tillgänglighet
- Transition – att växa upp barn-ungdom-vuxen

Aktiviteter i Dagliga Livet (ADL)

- Av- och påklädning
- Personlig hygien
- Toalettbesök
- Äta och dricka
- Sömn
- Förflyttning
- Kommunikation, lek
och samspel
- Resor, matlagning,
städning och inköp

Handmotorik

Handens utveckling går i tre steg:

- Gripa/släppa förmåga
- Bilateral förmågor
- Precisa fingerrörelser /
manipulerande hand



Bedömning

- Ledrörlighetsmätning
- Motorik (finmotorik)
- Handstyrka
- Känsel (ytlig och djup)
- Status inför och uppföljning efter Botulinuminjektioner eller handkirurgiska operationer
- CPUP



- Klassifikation av kommunikation
- EDACS åt och svälj
- Macs
- House
- Bimanuell förmåga
- Ledstatus
- ortoser



Vad behöver du veta för att använda MACS?

Hur barnet hanterar föremål i viktiga vardagliga aktiviteter som till exempel vid lek och frid, vid måltider och av- och påklädning.

Vilka moment som görs självständigt och i vilken omfattning hjälp och eller anpassningar behövs.

- I. Hanterar föremål lätt och med gott resultat. Som mest, begränsningar i att med lätthet utföra epögar som kräver snabbhet och precision. Eventuella begränsningar att hantera föremål inskränker dock inte barnets självständighet i dagliga aktiviteter.
- II. Hanterar de flesta föremål men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet. Vissa aktiviteter undviks eventuellt eller kan endast utföras med viss svårighet. Alternativa metoder kan användas men förmågan att använda händerna begränsar oftast inte barnets självständighet i dagliga aktiviteter.
- III. Hanterar föremål med svårighet och behöver hjälp att förbereda och/eller anpassa aktiviteter. Utörandet går långsamt med begränsad framgång vad gäller kvalitet och kvantitet. Aktiviteter som har förberetts eller anpassats kan utföras självständigt.
- IV. Hanterar ett begränsat urval av lätthanterliga föremål i anpassade situationer. Utövar delar av aktivitet med ansträngning och begränsad framgång. Behöver kontinuerligt stöd och hjälp av andra och/eller anpassad utrustning för att utföra delar av aktiviteter.
- V. Hanterar inte föremål och har kraftigt begränsad förmåga att utföra även enkla handlingar. Är helt beroende av assistans.

Behandling handmotorik

- Stimulera motorisk utveckling
- Styrketräning
- Sensorisk stimulering
- Regelbunden stretch enl program
- Ortosbehandling
- Specifik träning efter Botulinuminjektioner och operation



Förutsättningar för handmotorik

Viktigt att analysera

- Barnets generella stabilitet
- Bålstabilitet
- Motorik
- Muskeltonus
- Känsel
- Syn
- Motivation
- Förståelse/Kognition



<https://flic.kr/p/RwQduP>

Hjälpmedel kan:

- Ge ökad självständighet
- Ge ökad deltagande i det dagliga livet
- Kompensera för nedsatt funktion
- Förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga

Hur får man ett hjälpmedel?



Kartlägga
problemet
och bedöma
behov

Prova ut,
anpassa
och välja
en lämplig
produkt

Special-
anpassa
vid behov

Ställa in,
instruera,
träna och
informera.

Följa upp,
utvärdera
funktion
och nytta

Att sitta - sitt hjälpmedel

- Stabilt underlag
- Tryckfördelning
- Variation
- Stöd för rygg, bål, huvud
- Känna trygghet



Badstol



Pandastol



Arbetsstol



Rullstol



Duschstol

Övriga hjälpmedel

- Förflyttning
- Positionering
- Lyfthjälpmedel
- Kommunikation
- Tyngdtäcke
- Kognitiva hjälpmedel ex kring tid

Tidsuppfattning

Vad är tid?

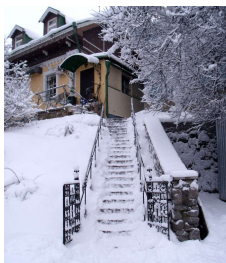


Tidsuppfattning kan delas in i olika områden

- Tidskänsla
- Tidsorientering; tidsbegrepp
- Tidsorientering; objektiv tid
- Tidsplanering

Tillgänglighet Bostadsanpassning

- Ansökan till kommunen
- Intyg från Arbetsterapeut styrker behov
- Exempel: trösklar, dörrbredd, duschplats, ramper



Anpassning av bilen

- Bilstöd söks via FK
- Läkarintyg
- Bidrag köpa bil
- Bidrag anpassning



CARROT -
bilbarnstol



vridplatta



Carevabälte



Rullstolslyftar

www.mobilitetscenter.se
www.autoadapt.se
www.forsakringskassan.se
