

Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

Dag 2



Habilitering & Hälsa



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

Habilitering & Hälsa



2

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning



Habilitering & Hälsa



3

Mitt barn har en diagnos - vad innebär det känslomässigt?

Motstridiga tankar och känslor

- Vrede/iiska
- Lättnad
- Skam
- Skuld
- Sorg
- Oro

4

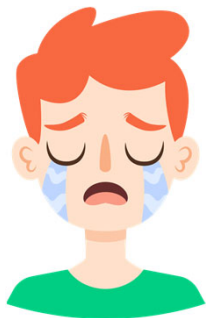
Krisförloppet



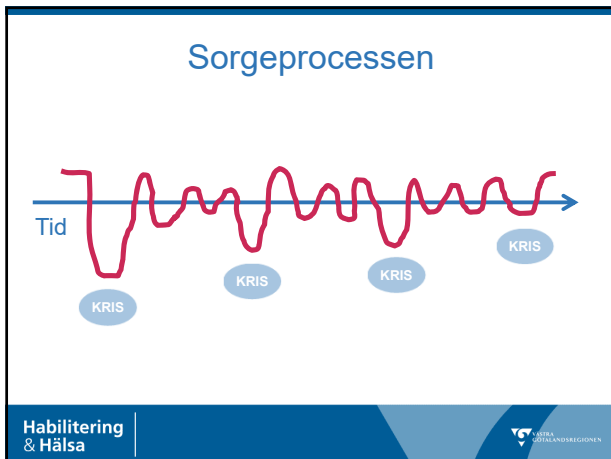
5

Sorgeprocessen påverkas av:

- Bakgrund och
personlighet
- Omgivning
- Upplevelse av förlust



6



7

Sårbar föräldrasituation när barnet har en funktionsnedsättning

- Hög stressnivå
- Barnet behöver mer än andra barn
- Egen sorg
- Ambivalens i föräldrarollen
- Ge dig tid att vila för att orka
- Minska kraven

Habilitering & Hälsa VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

8

Att tänka på

- Få kunskap om mitt barn
- Ta emot hjälp och stöd från andra
- Ta kontakt med andra i liknande situation
- Var aktiv och våga ställa krav
- Viktigt att bara vara förälder
- Ni är två föräldrar
- Skapa utrymme för syskon
- Ta en sak i taget

Habilitering & Hälsa VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

9

Nutrition hos barn med CP

- God livskvalitet
- Optimal tillväxt
- Optimal utveckling
- Normal infektionskänslighet



designed by freepik.com

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRAN

10



Frukost Mellanmål Lunch Mellanmål Middag Kvällsmål

- 3 huvudmål och mellanmål
- Fyll på med bränsle hela dagen
- Ger bättre koncentration och prestation

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRAN

11

Energibehovet är individuellt

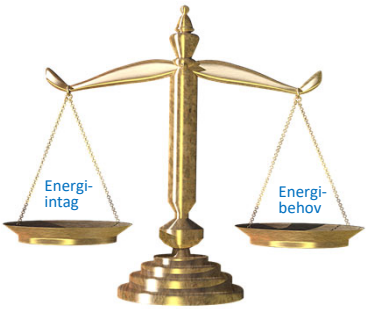
- Kön
- Ålder
- Kroppsstorlek, muskelmassa
- Aktivitet - Inaktivitet
- Ofrivilliga rörelser, hög eller låg muskelspänning

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRAN

12

Balans



Energi-intag Energi-behov

Habilitering & Hälsa | OSTRA HÖRSÄNDAREGIONEN

13

Riskfaktorer för undervikt

Aktivitet/delaktighet

Kroppsliga faktorer

Omgivningsfaktorer



Habilitering & Hälsa | OSTRA HÖRSÄNDAREGIONEN

14

Utredning

- Vikt
- Längd
- Visuell bedömning
- Kostanamnes/matdagbok
- Tugga och svälja
- Tid för måltid
- Mag- tarmfunktion
- Eventuellt blodvärden



Habilitering & Hälsa | OSTRA HÖRSÄNDAREGIONEN

15

Skräddarsydd behandling

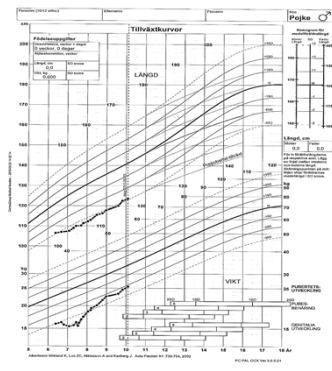
- Rätt ätställning och miljö
- Hjälpmedel
- Frekventa, berikade måltider
- Kosttillägg
- Förtjockningsmedel
- Sondnäring
- Gastrostomi
- Medicin t ex movicol, nexium

16

Effekter av tillräckligt med energi och näring

- Bättre livskvalitet
- God tillväxt
- Piggare
- Bättre koncentration och uthållighet
- Lättare att klara skolarbetet
- Minskad spasticitet
- Mindre risk för trycksår, benskörhet och frakturer

17



18

Nutritionsmål

- Täcka sitt behov av energi, näring och vätska
- Följa sin tillväxtkurva
- Att måltiderna ska vara behagliga
- Minska förstoppningsproblematik
- Minska risk för aspiration (felsväljning)

Tarmfunktion

Förstoppning är det vanligaste tarmproblemet

Misstänk förstoppning om barnet har:

- Hård avföring - mindre än två gånger/vecka
- Diarré - utesluter inte förstoppning

Bristolskalan över avföringsformer

Typ 1		Separata hårda klumpar. Svårt svälja (mindre än 10 gånger i vecka).
Typ 2		Klumpig, svårt svälja.
Typ 3		Lik som en korv, lätt att svälja.
Typ 4		Lik som en korv, lätt att svälja.
Typ 5		Mjuka klumpar, lätt att svälja.
Typ 6		Puffiga klumpar, lätt att svälja.
Typ 7		Vattning, likt vatten, svårt att svälja.

Illustrationerna är baserade på Bristolskalan för vuxna.



Åtgärder vid förstoppning

- Regelbundna toalettvanor
- Bra sittställning
- Regelbundna måltider
- Vätska och fiber i kosten
- Lösande läkemedel
- Lavemang

22

Blåsfunktion

Blåsrubbning kan förekomma hos barn med CP-skador



23

Sömn

- Sömnrutiner
- Sömnhygien
- Psykosocial situation
- Spasticitet
- Reflux
- Sömnapné



24

Förebyggande åtgärder:

- Dygnsrytm och fasta rutiner
- Miljön – lagom temperatur o belysning
- Matintag
- Inkontinensskydd
- Sovställning
- Tyngdtäcke
- Läkemedelsbehandling: när det andra inte fungerar

25

Andning

- Barn med lättare former av Cerebral pares har oftast inga problem med sin andning.
- Bland barn med svårare former är det relativt vanligt med andningspåverkan
- Problem med att göra sig av med slem och sekret förekommer
- Fysisk aktivitet och/eller lägesförändringar är viktigt för att underlätta.
- Viktigt med tidigt utredning av andningsfunktion



26

Symtom

- Rosslighet
- Trötthet och apati
- Ångest och oro
- Tydlig bröstkorgsandning
- Ökad andningsfrekvens
- Pressad utandning
- Cyanos och blekhet
- Ökad svettning
- Aptitlöshet och dålig viktuppgång
- Sömnstörning

27

Vad är kommunikation?



Någon gör eller säger något
... som någon annan reagerar på.

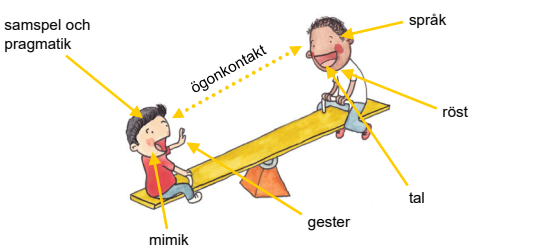
Alla kan kommunicera – alla kommunicerar!

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNREGIONEN

28

Hur gör vi när vi kommunicerar?



samspel och pragmatik

ögonkontakt

mimik

gester

språk

röst

tal

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNREGIONEN

29

Typisk kommunikationsutveckling



Tidigt samspel, medfödda förmågor

Delad uppmärksamhet, gester, medveten kommunikation

Språk: ord, grammatik

Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNREGIONEN

30

Kommunikationsutveckling vid CP

- Omfattande motoriska svårigheter påverkar hela kommunikationssituationen
 - barnet behöver extra stimulans av språk och samspel
- Pragmatiska svårigheter
 - vanligare än hos andra barn
- Vanligt med andra samverkande diagnoser, till exempel utvecklingsstörning eller språkstörning



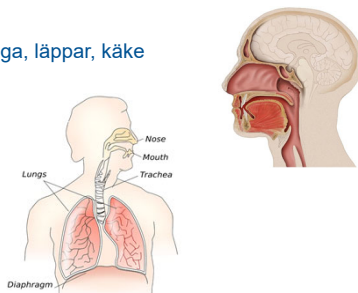
31

Talsvårigheter vid CP

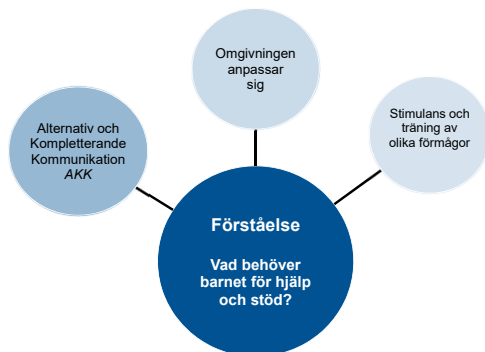
Artikulation: tunga, läppar, käke

Röst

Andning



32



33

Alternativ och kompletterande kommunikation - AKK

Ett komplement eller alternativ till tal för förståelse och uttrycksförmåga



34

Hur kan omgivningen anpassa sin kommunikation?

- Begripligt språk – medveten anpassning till barnet
- Acceptera och själv använda olika uttryckssätt
- Ge utrymme: ge barnet tid att svara och ta egna initiativ
- Bekräfta och svara – ge tydlig återkoppling
- Expandera/bygg ut barnets yttranden
- Anpassa tempot

35

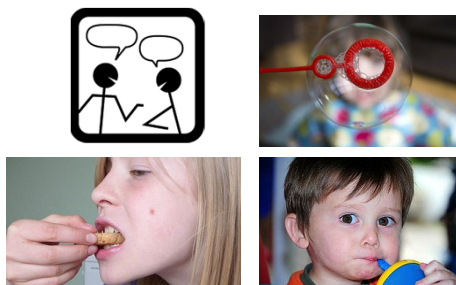
Riktad träning

- Komplement till grundläggande stimulans i vardagen
- Ibland gagnas barnet av riktad träning inom områdena tal, språk eller samspel. Rimliga mål som utgår från barnet! Utvärdering!



36

Motoriska svårigheter i mun och svalg



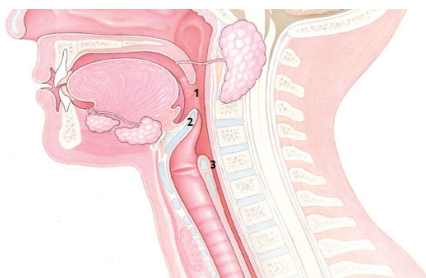
37

Varför svårigheter vid CP?

- Påverkan på reflexer
- Ökad eller minskad spänning i muskulaturen i munnen och svalget
- En avvikande kroppshållning kan påverka funktionen i mun och svalg och hur ansiktet utvecklas
- Överkänslighet/nedsatt känslighet vid beröring i/runt munnen

38

Hur går det till när man tuggar och sväljer?



39

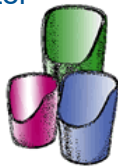
Påverkan på tugg- och sväljförmågan

- Utröttande att äta
- Det går långsamt att äta
- Mat/dryck rinner ut ur munnen
- Svårt att tugga
- Mat/dryck upp i näsan
- Ineffektiv och okoordinerad sväljning; mat/dryck i luftvägarna (aspiration)
- Ineffektiv hostförmåga

40

Åtgärder vid sväljsvårigheter

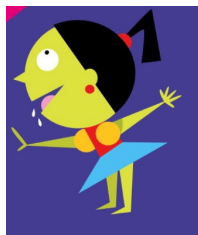
- Anpassa konsistensen på mat och dryck
- Anpassa sittställning/kroppshållning
- Lagom storlek på tugga/klunk
- Lämpliga skedar, muggar, osv
- Göra individen så delaktig/förberedd som möjligt
- Vid stora svårigheter: alternativt sätt att äta och/eller dricka
- Specifik, oralmotorisk träning



41

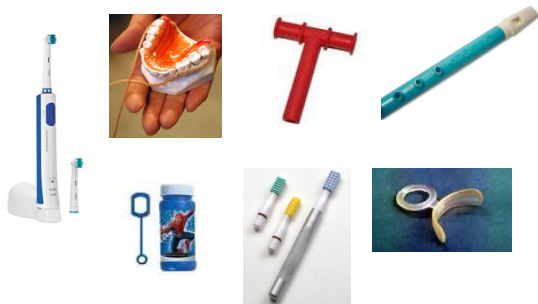
Dregling

- Dregling kan ha flera orsaker
- Är dreglingen ett problem?
Olika för olika individer.
- Dreglingsproblem går att
lindra men inte alltid att bota



42

Oralmotorisk träning



43

Att prata om sin diagnos



44

Att prata om sitt barns diagnos

Att sätta ord på barnets diagnos
är viktigt för att:

- Avdramatisera diagnosen
- Ge barnet egna ord

45

Att informera om diagnosen

Vem/vilka
behöver veta?

- Barnet själv
- Syskon
- Släktingar
- Lärare/personal
- Kamrater

Vilka bestämmer ni!



När? Hur?

Måste man berätta?

*"Men ska man verkligen prata om
funktionsnedsättningen, kanske
mitt barn inte vet om det?"*

Vilken typ av information?

- Olika i olika åldrar
- Det finns stöd och hjälp att få

49

Att lyckas med leken



www.free-pik.com/

50

Barn har alltid lekt

Barn leker på alla platser, hela tiden och över hela världen.

När barn lyckas i sin lek blir de motiverade och får självkänsla.



51

Vad lär sig barnet i leken?

delaktighet engagemang förväntan

turtagning

delad
uppmärksamhet

imitation

motorik

igenkänning

samspel

kommunikation

glädje



52

Leka tillsammans

- Trygghet
- Samförstånd
- Ömsesidighet
- Turtagning



53

Barn med funktionsnedsättning

- Har behov av lek som alla barn
- Anpassa miljön
- Anpassa tempot
- Hjälpa barnet att få upplevelser



54

Att lyckas med lek

- Avsätt tid, plats och skapa ro
- Stimulera sinnen
- Visa respekt för leken
- Tydliggör lekens grundregler

55

Att lyckas med lek

- Lär lek med en vuxen
- Lek tillsammans
- Lek åt barnet
- Kommunikationskort i leken

Titta och lyssna - Vänta och förvänta
- Tolka, bekräfta och benämna

56

Delaktighet i den fysiska miljön

- Se över miljön inomhus och utomhus
- Hjälpmedel underlättar
- Anpassningar som ger förutsättningar
- Fysiskt stöd kan behövas
- Kommunikationskort vid de platser där barnet är ex.
- Docklek, bygglek



57

Anpassade leksaker

- Saker med en tydlig orsak verkan
- Antiglid
- Vanliga bruksföremål
- Anpassat material:
- Böcker-penslar-
- Trycka hända-leksaker
- Kontaktleksaker



58

Sinnesstimulerande leksaker



59

Trycka, röra, hända



60

Kontaktleksak



61

Magnet



62

Leksaker som sitter fast



63

Lek på rätt nivå



Rumsupplevelse

Habilitering & Hälsa

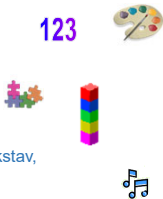
OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRNET

64

Möjligheter med IT

- Möjliggöra lek och aktivitet
- Kompensera – exempelvis pussla på datorn/surfplatta
- Stödja - ljud till bild, bilden benämns eller tillhörande ljud
- Stöder inläring
- Ge nya möjligheter – talsyntes som säger bokstav, ord och mening
- Erbjuder varierad lek på samma nivå
- Kan anpassas för individuella behov, både styrsätt och program/appar
- Delaktighet, alla använder dator/surfplatta

123



Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRNET

65

Ren arbetsmiljö



Habilitering & Hälsa

OSTRA SÖDERÅNDBLADSGÖRNET

66

Det finns många olika appar och dataprogram



67

Det är viktigt för alla barn att lyckas, inte minst för barn med funktionsnedsättning!



68

Patientorganisationer

Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

- Autism och Aspergerförbundet
- Autismforum
- Riksförbundet Attention

Intellektuell funktionsnedsättning

- Riksförbundet FUB- för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
- Svenska Downföreningen

Fysisk funktionsnedsättning

- Neuroförbundet
- Riksförbundet Rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU
- Självhjälp på vägen- information, stöd och hjälp vid funktionshinder

Ovanliga diagnoser

- Socialstyrelsen om ovanliga diagnoser
- Riksförbundet för sällsynta diagnoser

69

Utvärdering