

Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

Dag 1



flickr.com

Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

TILLFÄLLE 1

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

TILLFÄLLE 2

- Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning
- Att informera om barnets diagnos
- Nutrition och omvårdnad
- Äta svälja, Kommunikation
- Summering och utvärdering

Praktisk information

Hålltider och pauser

... det som sägs stannar i rummet.

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.

Samlingsnamn

Gemensamt: Påverkad motorik

Stor variation gällande orsak,
symptom och svårighetsgrad



Incidens

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

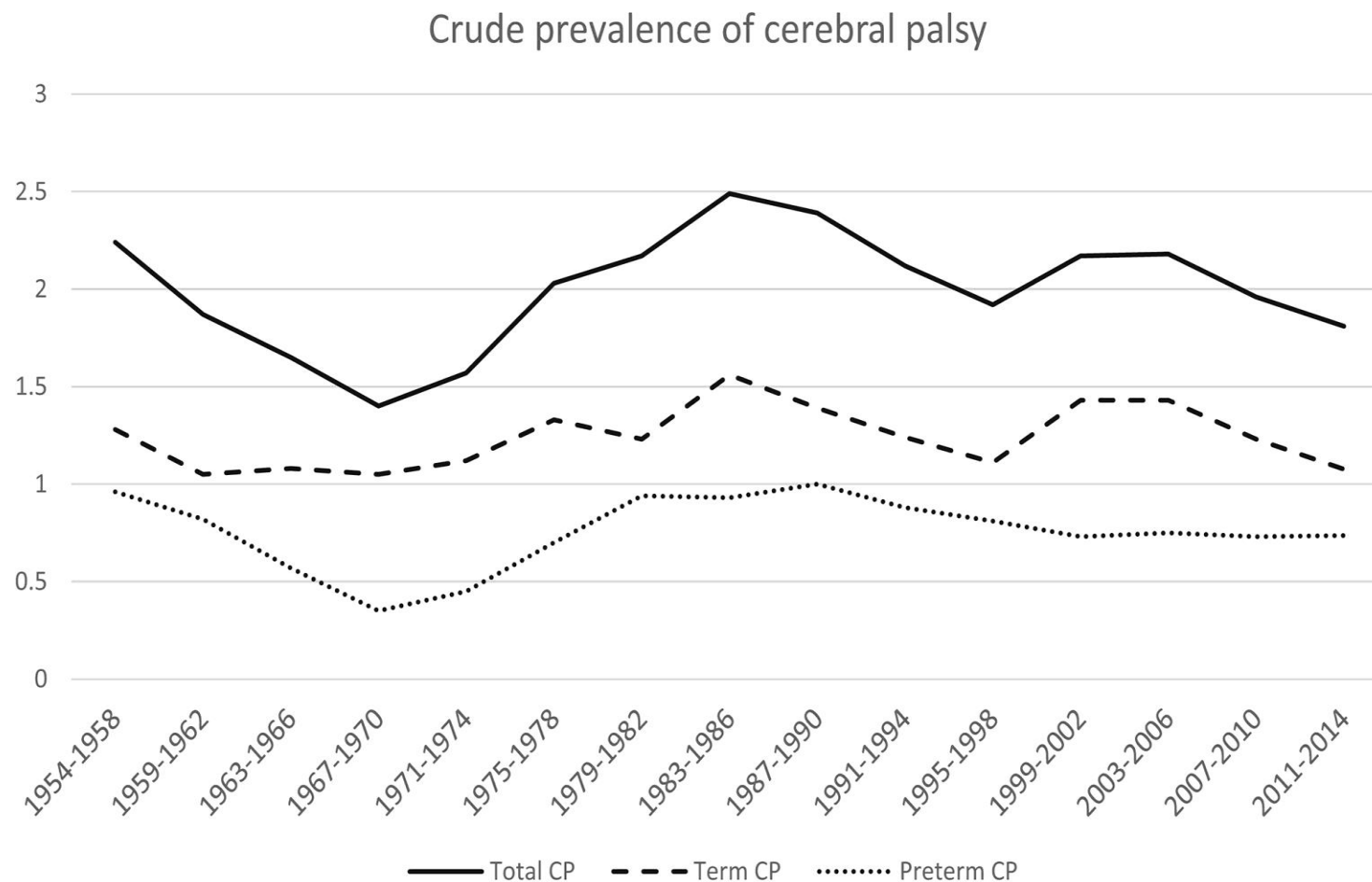
I Europa 2-3/1000

I Västsverige minskade förekomst sedan 80-talet.

I Västsverige 1,81 /1000 under åren 2011-2014

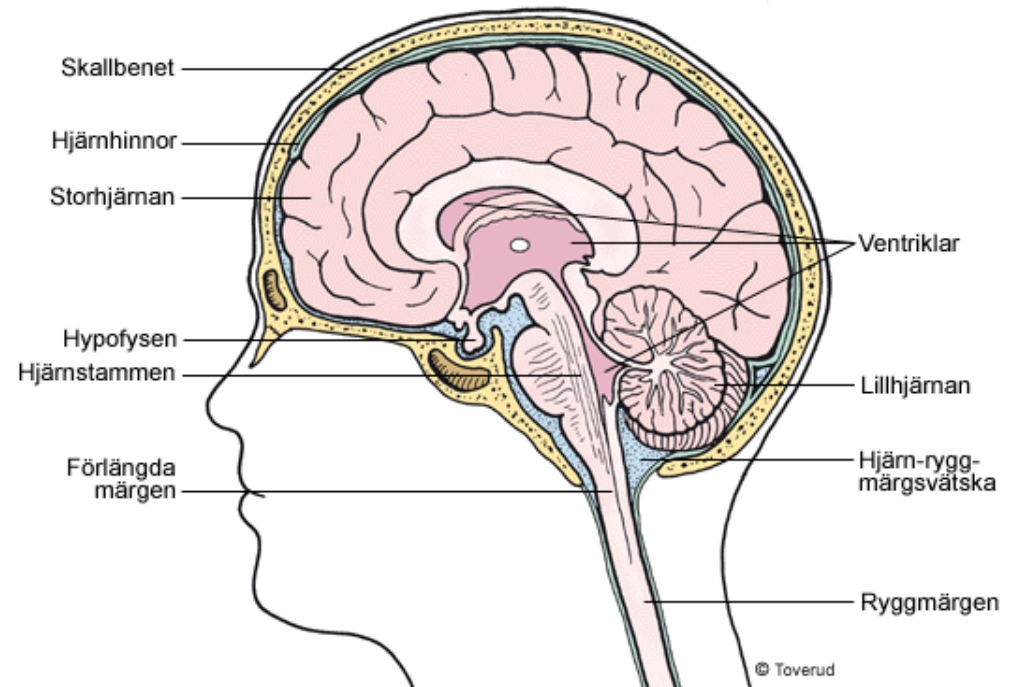
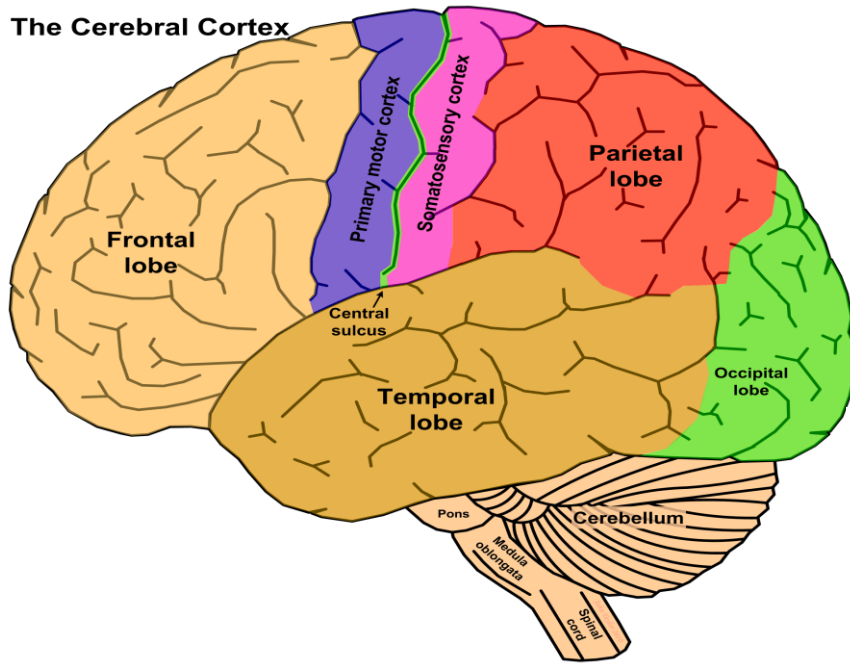
Bild: Kate Himmelmann, Regionhabiliteringen DSBUS/ Göteborgs Universitet

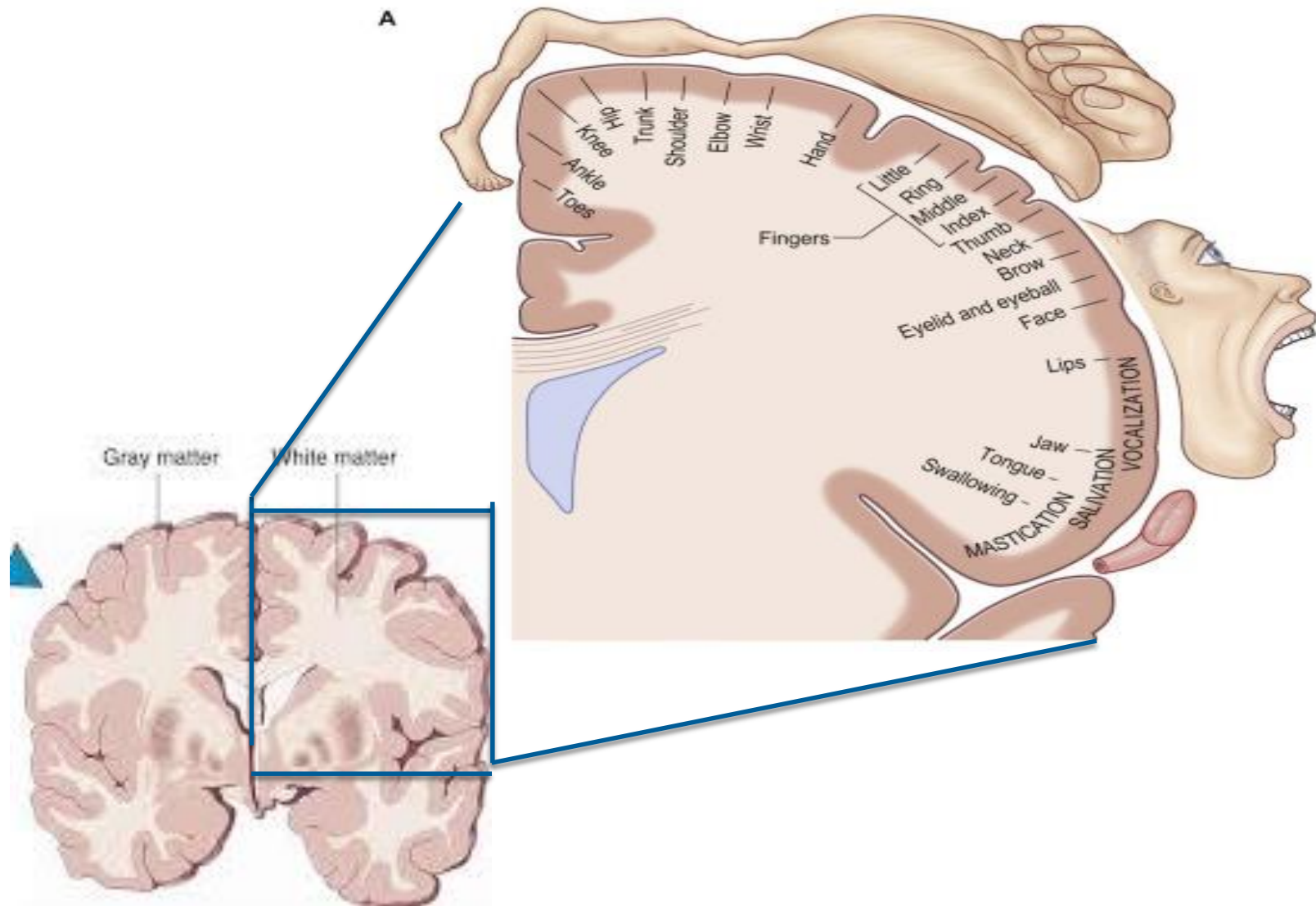
The panorama of cerebral palsy in Sweden part XIII shows declining prevalence in birth-years 2011–2014



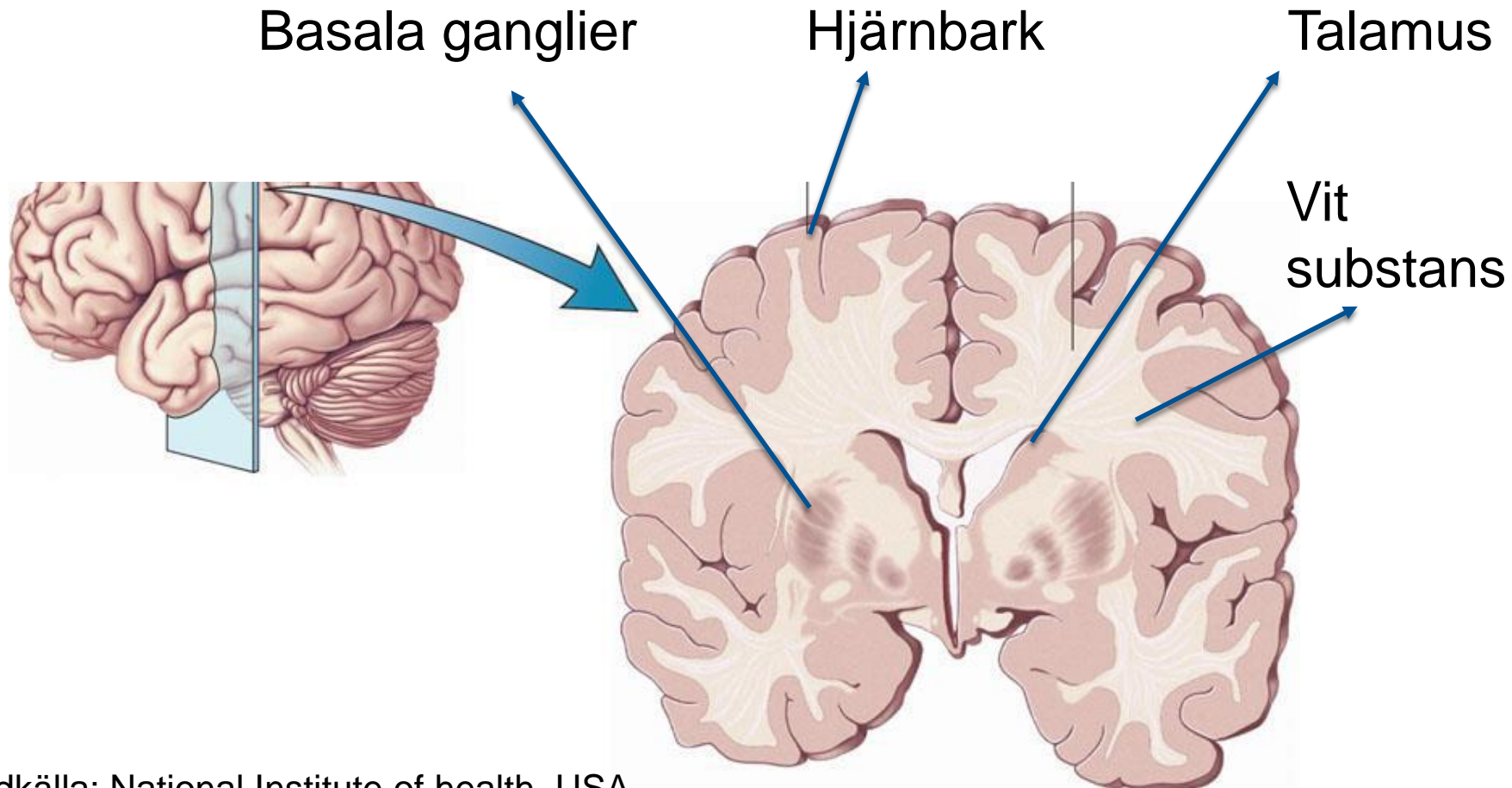
Acta Paediatrica, Volume: 112, Issue: 1, Pages: 124-131, First published: 25 September 2022, DOI: (10.1111/apa.16548)

The Cerebral Cortex

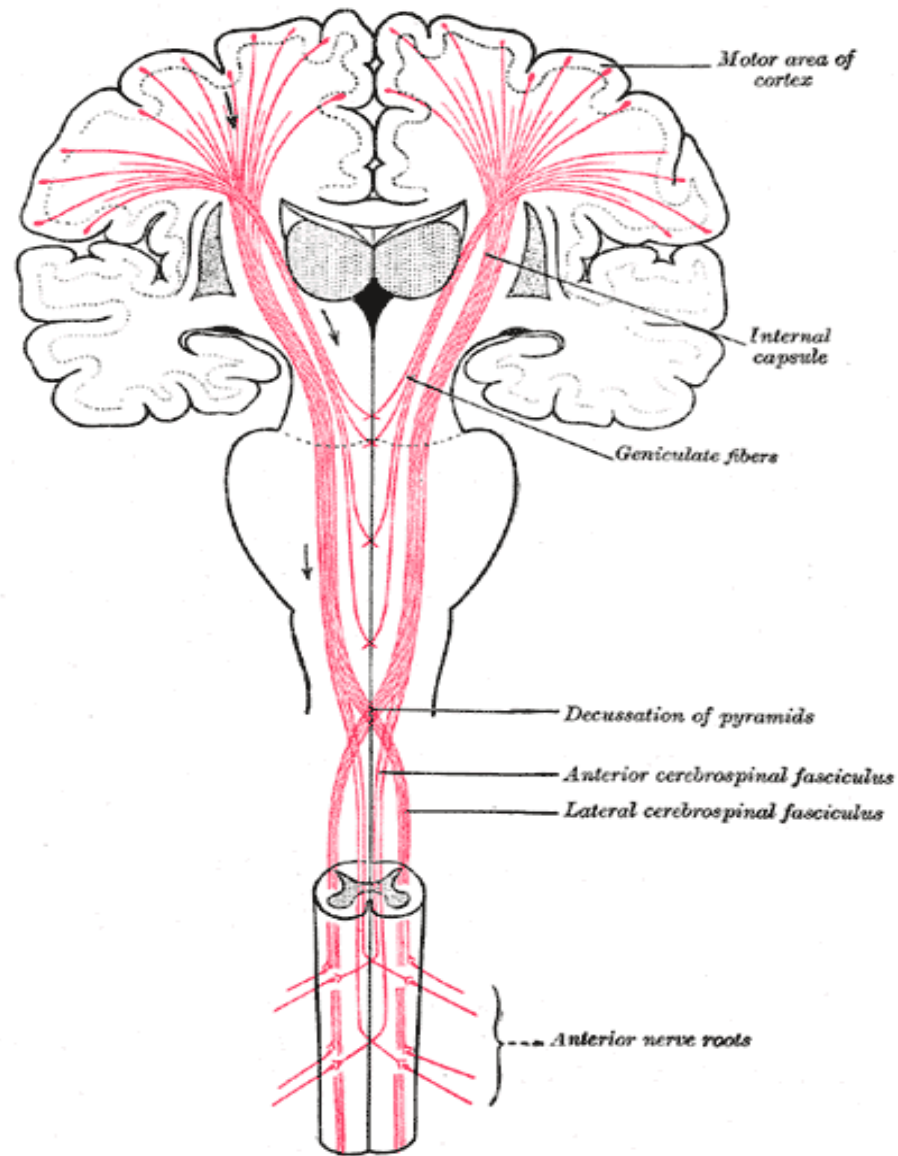




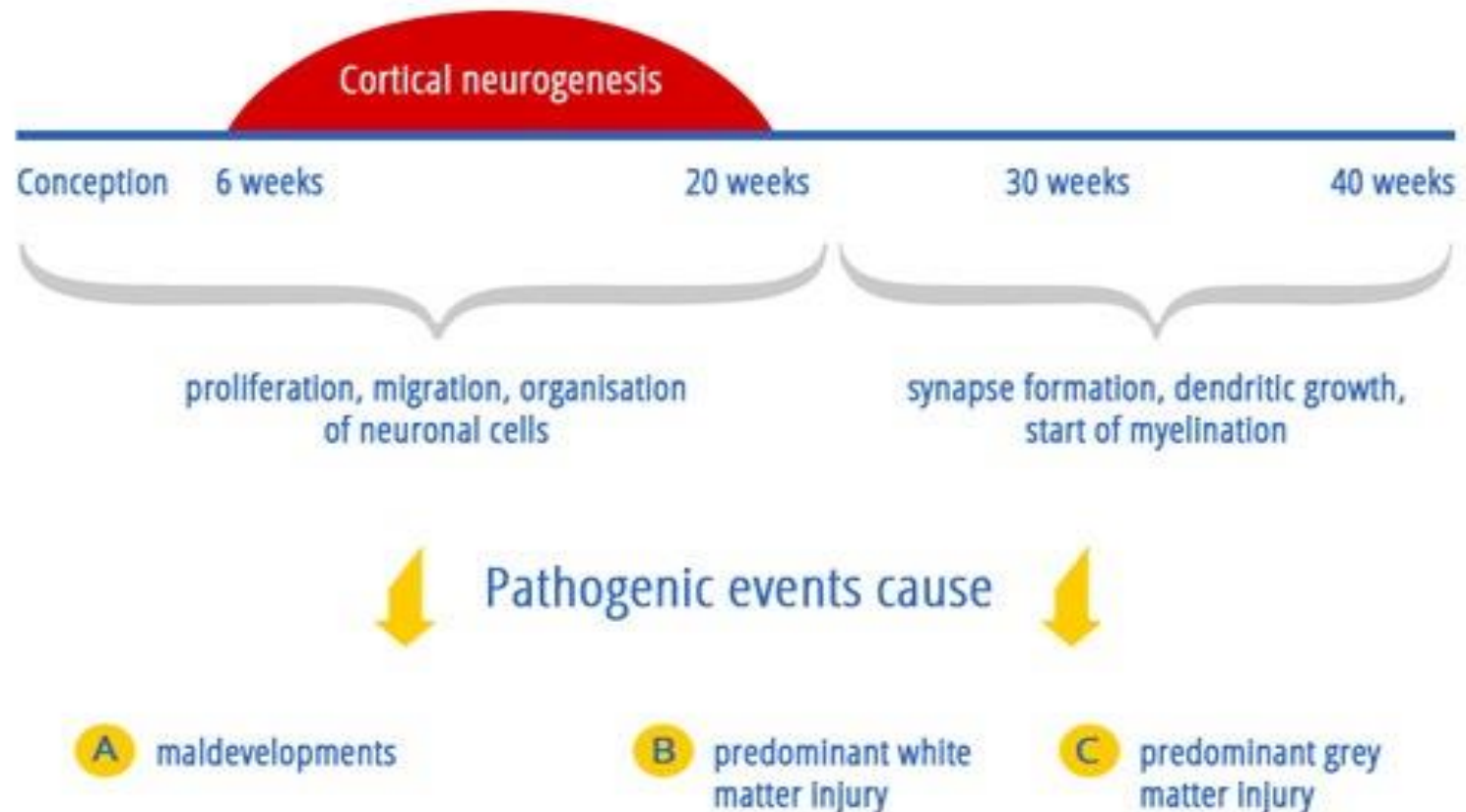
Grå substans bildar bark och kärnor



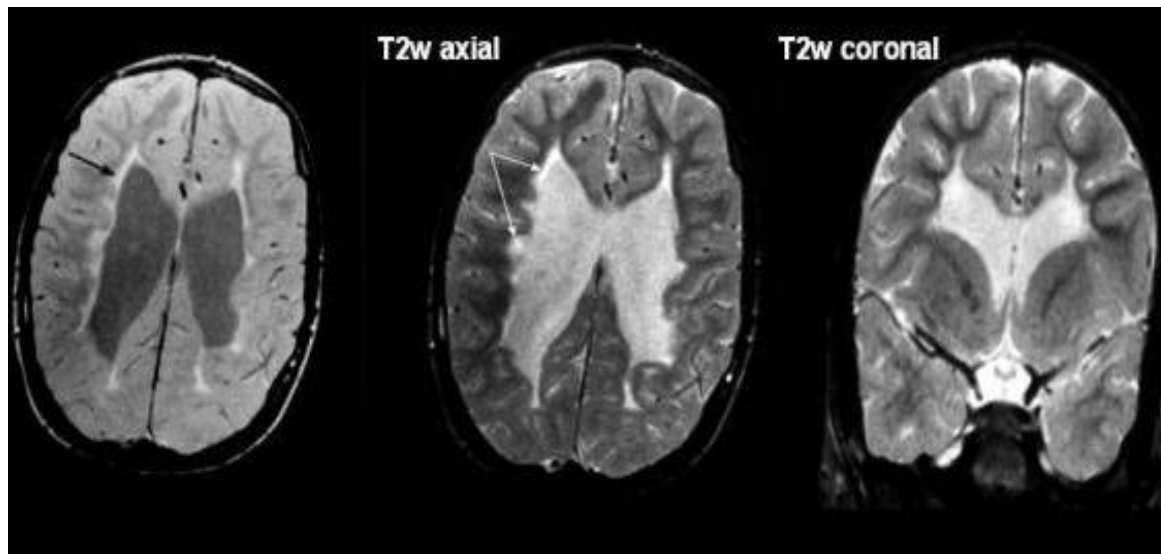
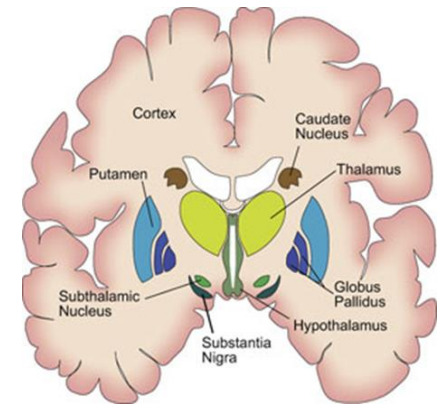
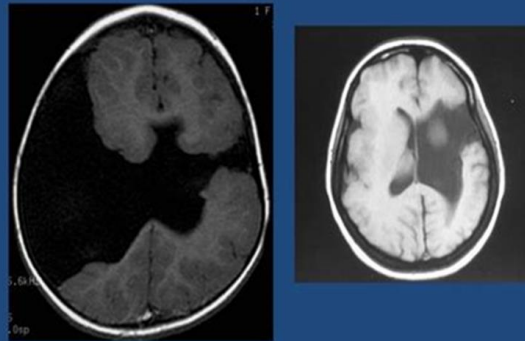
Bildkälla: National Institute of health, USA



Brain development, pathogenetic patterns and timing



Open Lip Schizencephaly



Källa: European surveillance of Cerebral Palsy

Tidiga symtom upp till ett års ålder

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

Distribution of CP subtypes

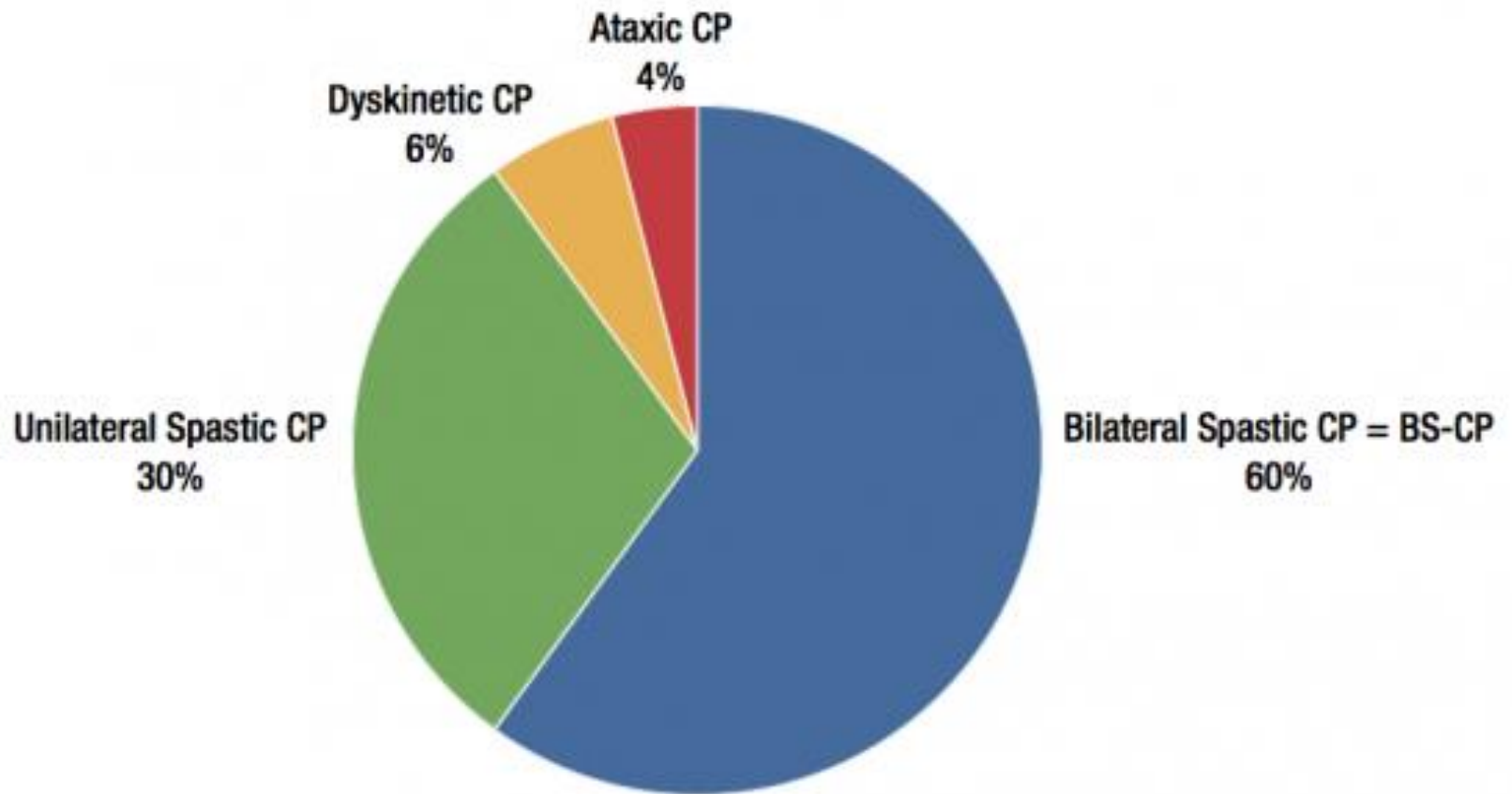


Bild: European Surveillance of Cerebral Palsy

Motorik vid spastisk CP

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

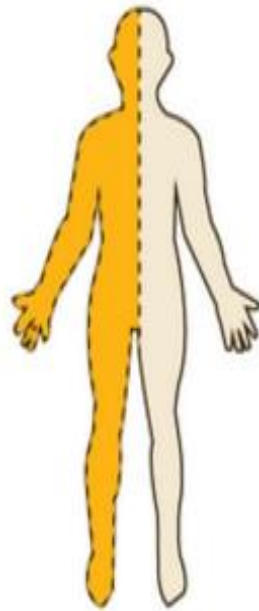
Spastisk CP

Monoplegia



Affects one limb, usually an arm.

Hemiplegia



Affects one side of the body, including arm, leg, and trunk.

Diplegia



Affects symmetrical parts of the body (legs or arms).

Quadriplegia



Affects all four limbs

Motorik vid dyskinetisk CP

- Muskelspänning varierande, okontrollerad
- Fastnar i onormala ställningar med kropp, mun och ansikte
- Ofrivilliga rörelser som tilltar vid viljestyrda rörelser
- Kvarstående spädbarns-reflexmönster, viktig med positionering
- Slapp i bålen



Motorik vid ataktisk CP

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

Medicinsk behandling av spasticitet

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)

OBS Bidragande faktorer!

Några behandlingar som saknar vetenskapligt stöd

- Hyperbar syrgasbehandling
- Stamcellstransplantation
- Elektrodress ?
- Kostbehandling
- Cannabis

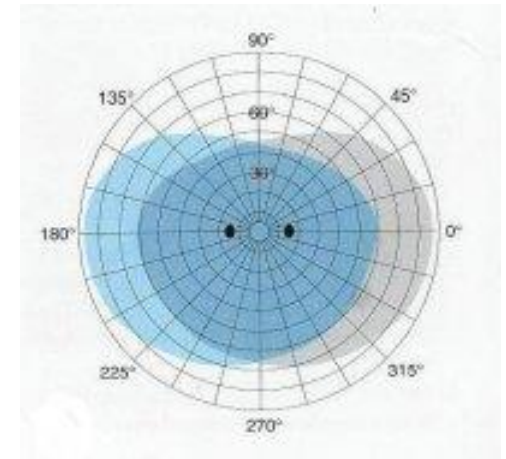
Perception - att ta emot och tolka sinnesintryck

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



Syn

Synfältsbortfall,
brytningsfel

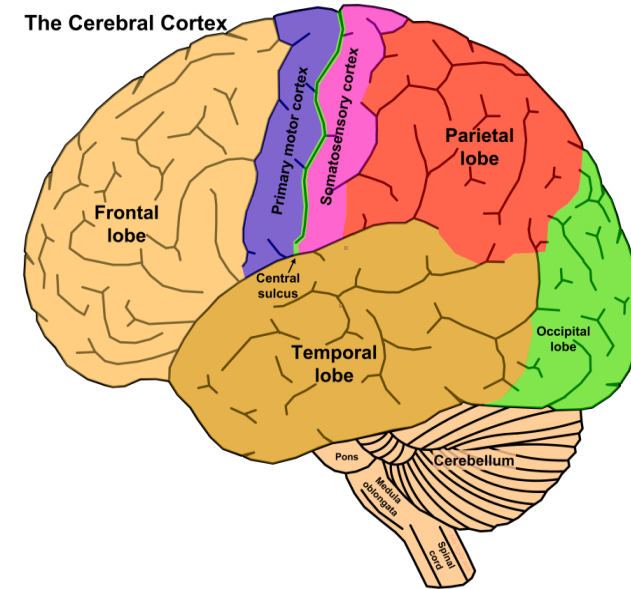
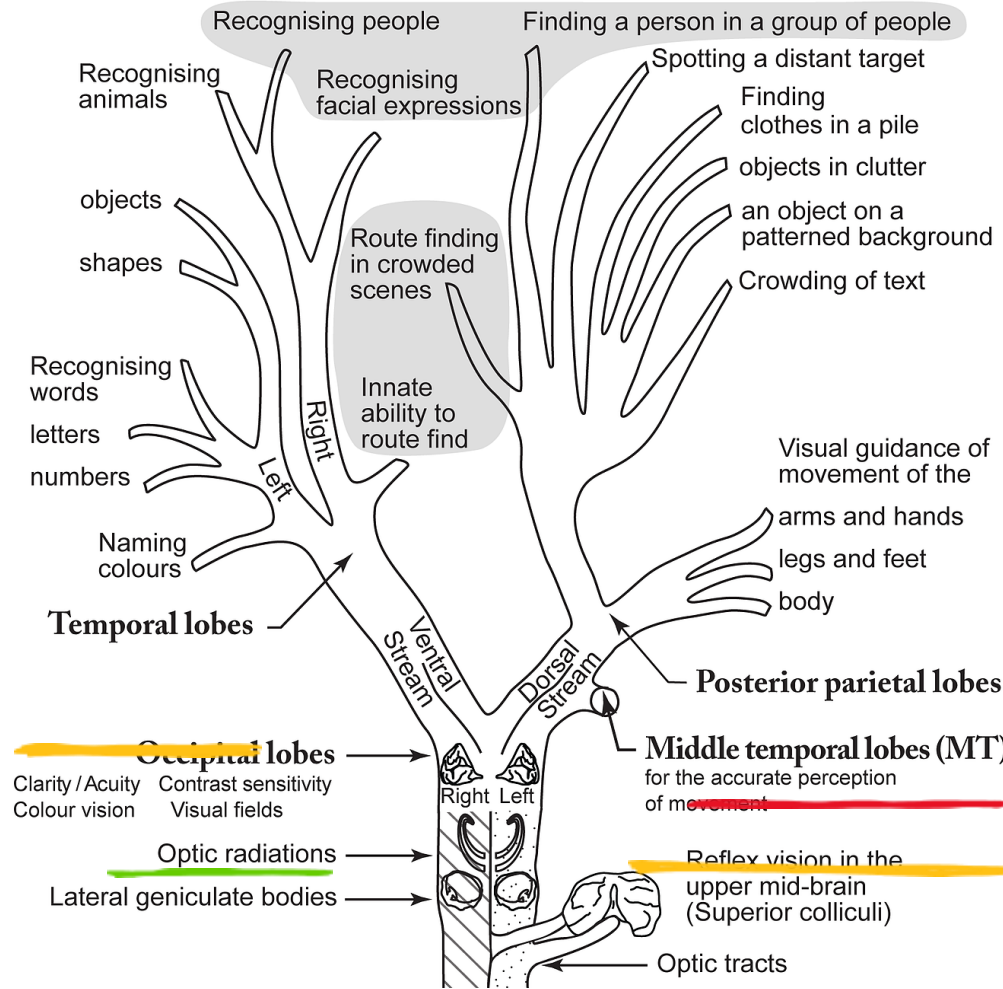


The Tree of Vision

Central visual processing to serve:

Unconscious recognition

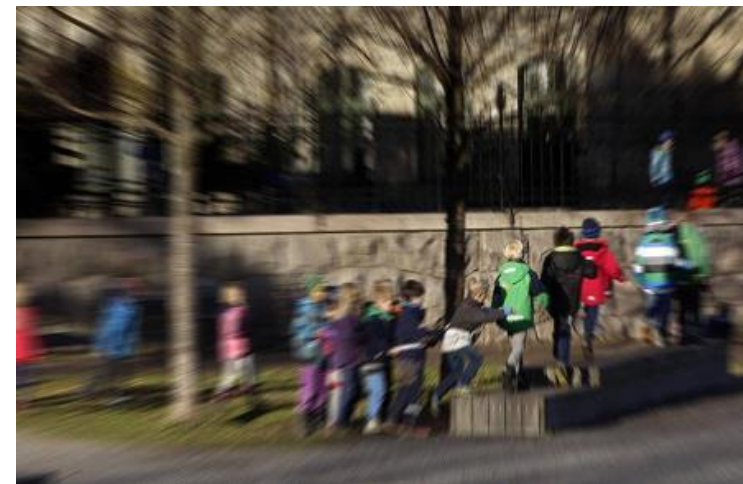
Search, attention & guidance of movement



Källa: Gordon N Dutton

Hjärnsynskada-Cerebral visual impairment

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



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



Trygghet

Spasticitet

Epilepsi

Sömn

Smärta

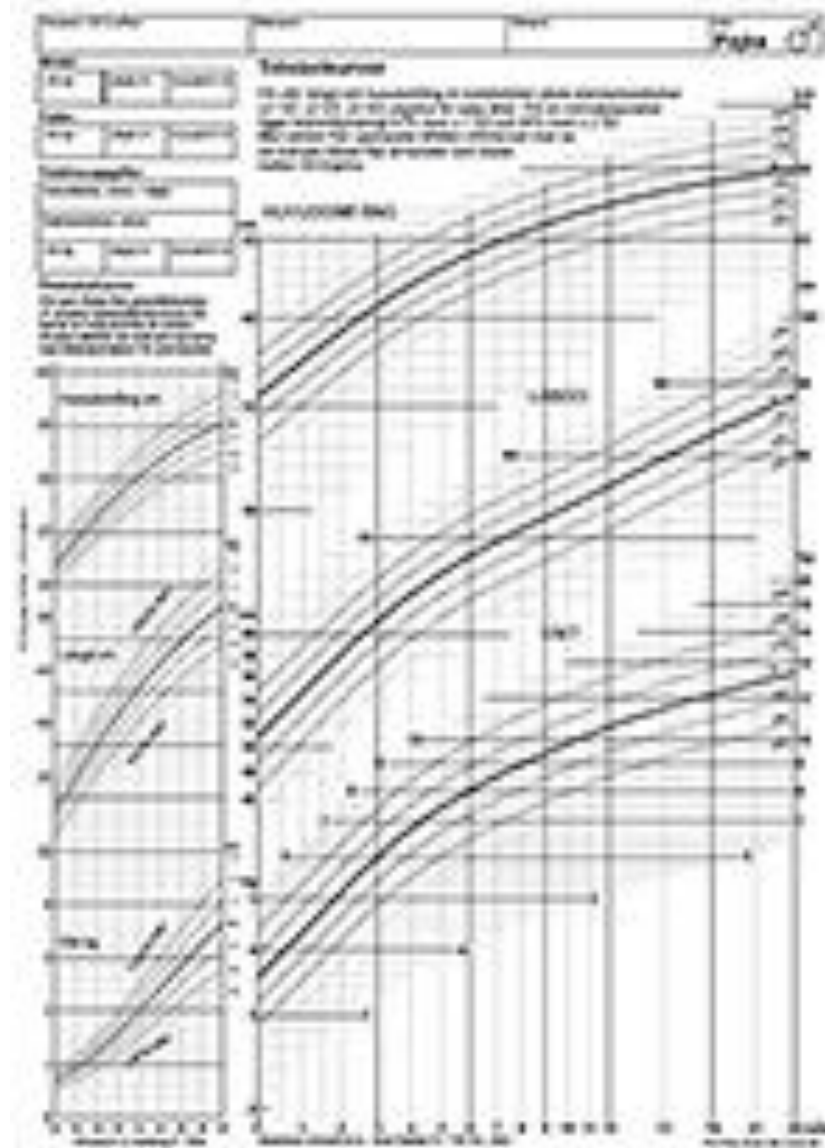
Frysa/varm

Andning



Nutrition

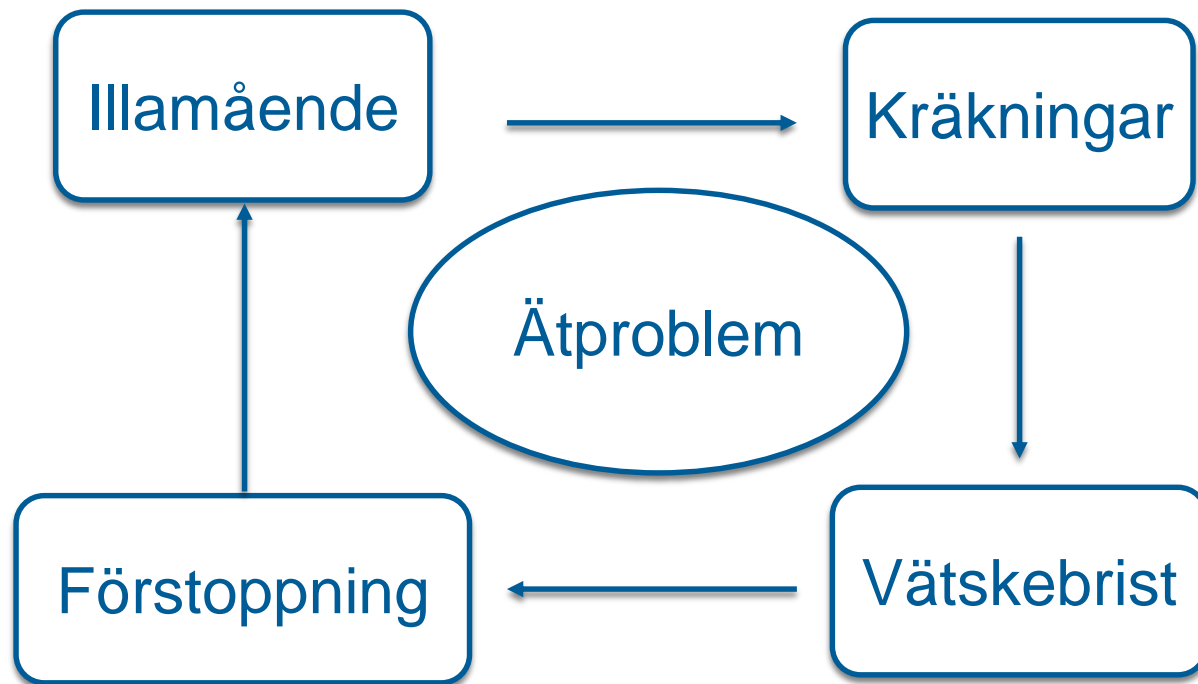
- Viktigt med god tillväxt
- Ökad energiförbrukning vid spänningar och ofrivilliga rörelser
- Risk för otillräckligt näringsintag fra vid svårare rörelsehinder
- Sämre ork, fryser, gnällig, sämre sårhäkning, infektionskänslig



Ätproblem

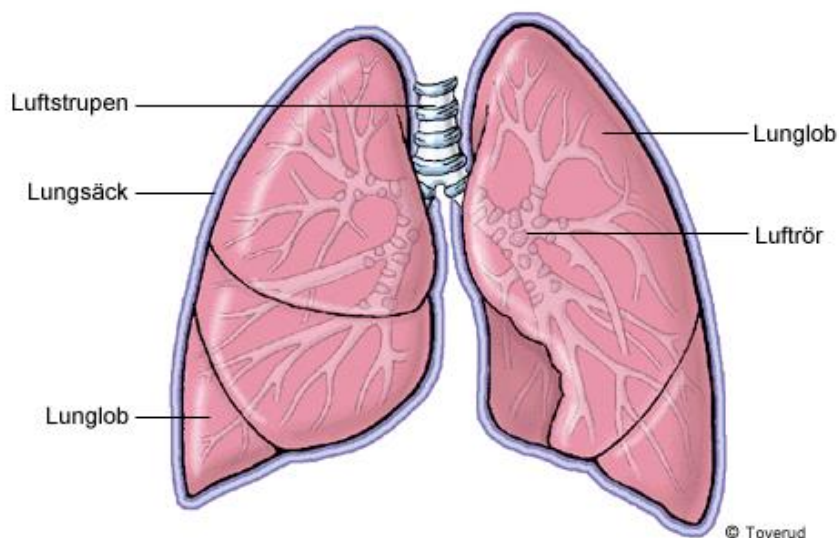
- Inte mer än 45 minuter
- Det ska vara njutbart och säkert att äta!





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 symptomen 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

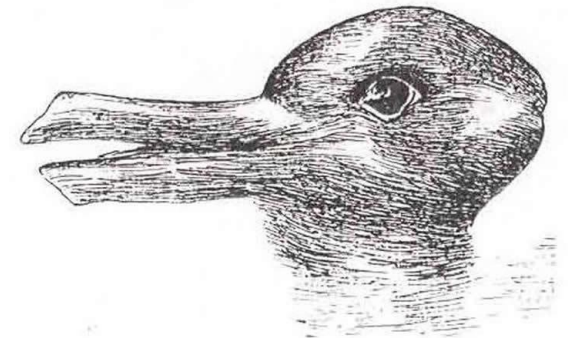
- temperatur, blodtryck, blodsocker

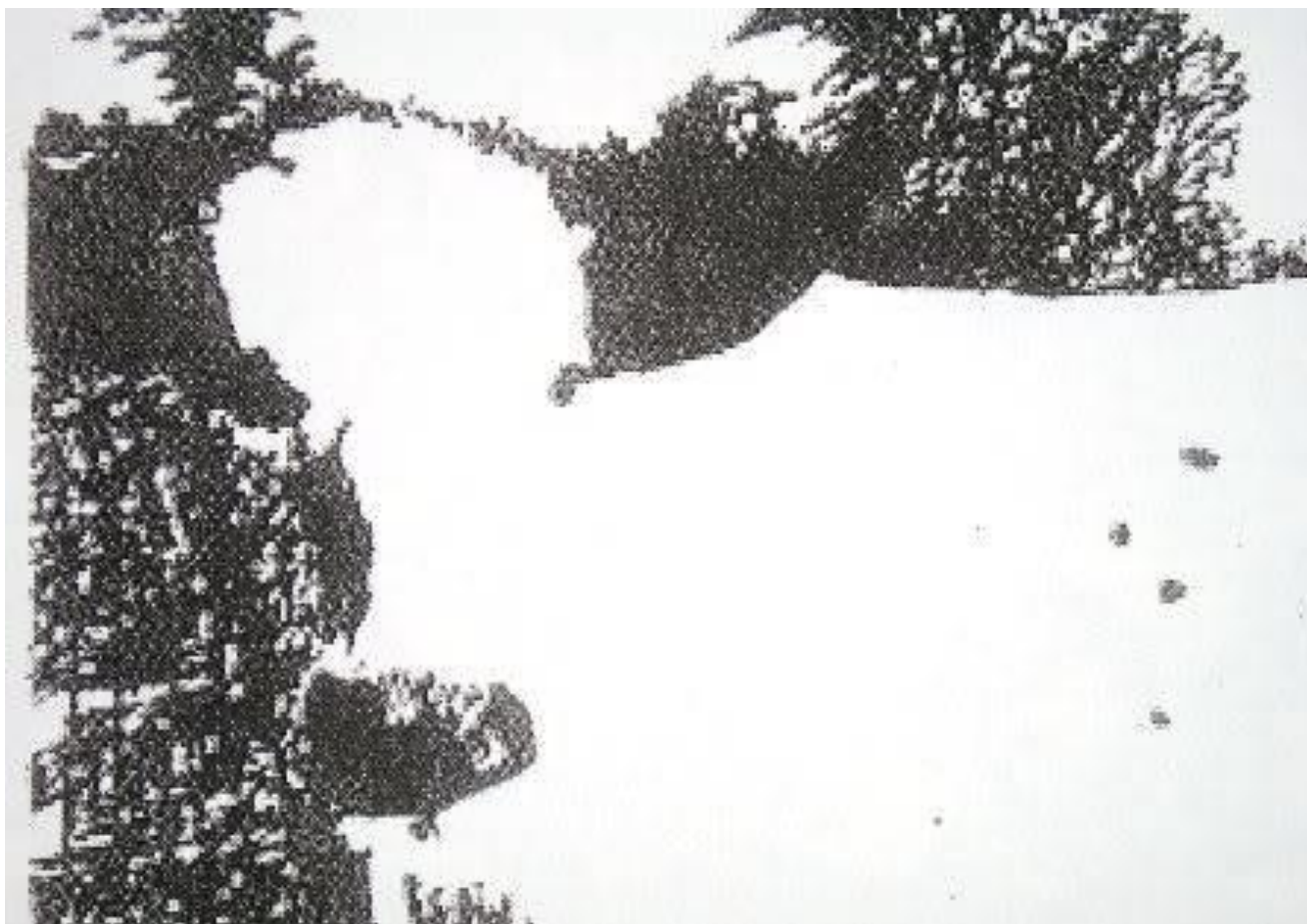


Visuell perception

- 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

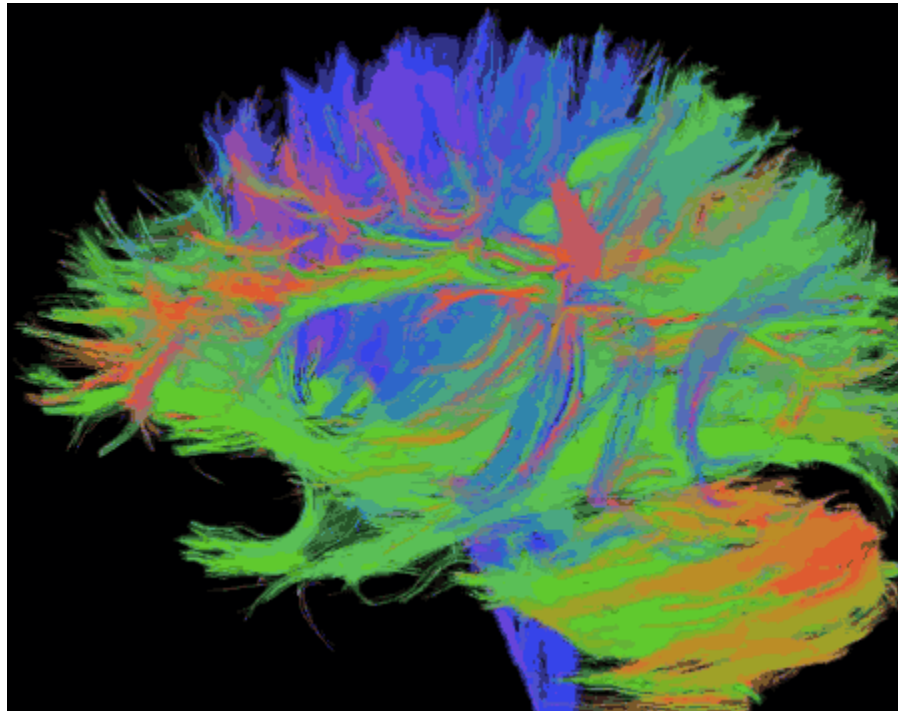
- Kunskap om barnets starka och svaga sidor
- Intellectuell funktionsnedsättning?
- Andra diagnoser (t ex ADHD/autism)?
- Rekommendationer om anpassningar
- Ökad kunskap hos omgivning och barnet själv

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

Nu är det lunch!

I eftermiddag kommer fysioterapeut och arbetsterapeut att prata om motorik och vardagsfungerande

Fysioterapi vid Cerebral Pares

Fysioterapi/sjukgymnastik

Fysioterapi för barn med CP syftar till att förbättra barnets förutsättningar för rörelse och funktion samt förebygga smärta



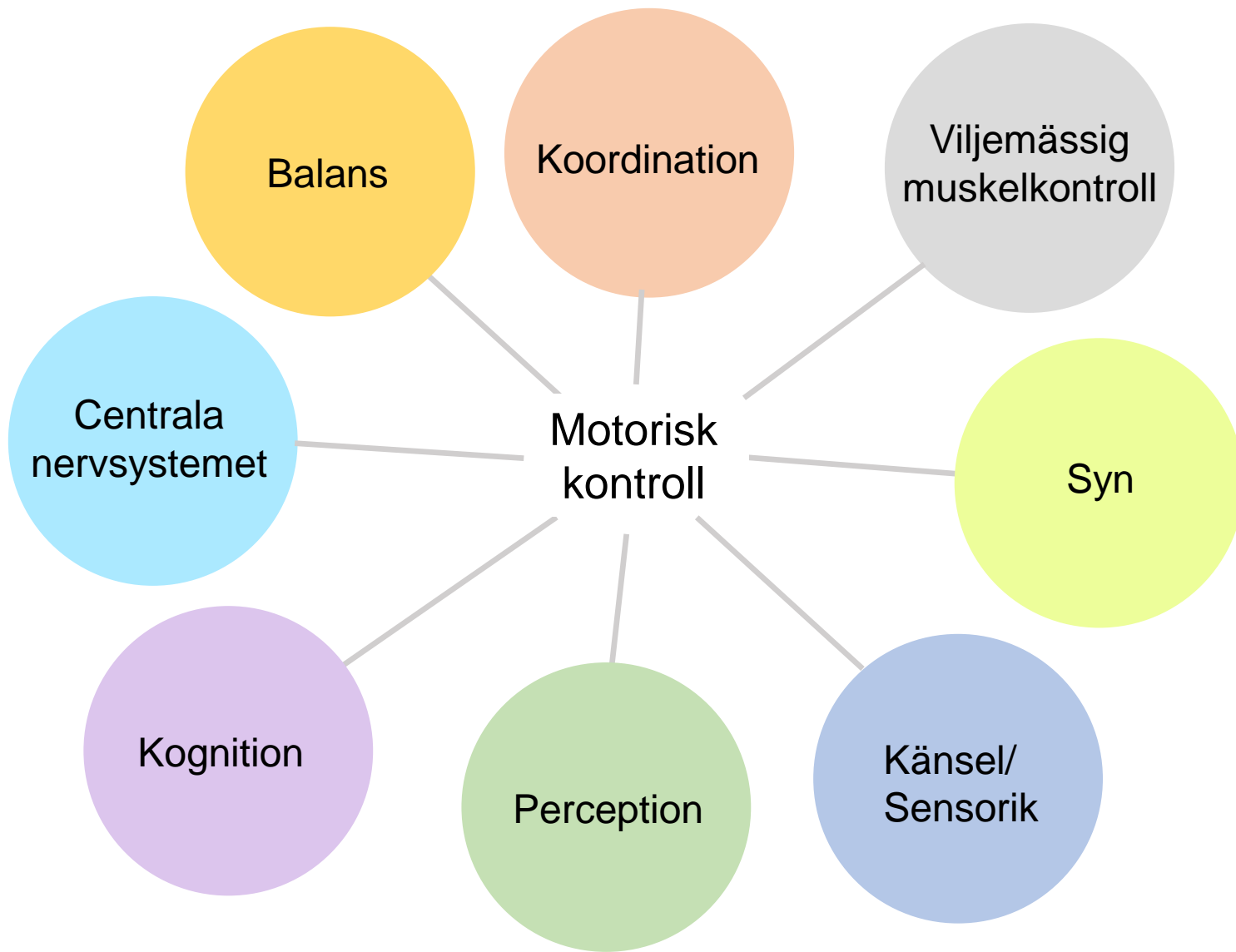
Grovmotorisk utveckling I

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

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



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

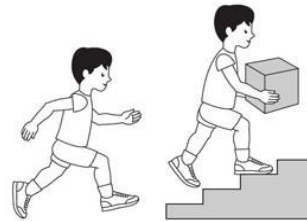
NIVÅ I: Går utan begränsningar

NIVÅ II: Går med begränsningar

NIVÅ III: Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

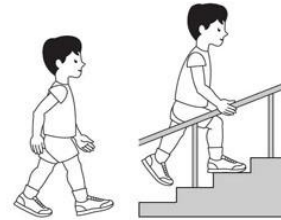
NIVÅ IV: Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning

NIVÅ 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 impaired.



GMFCS Level II

Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.



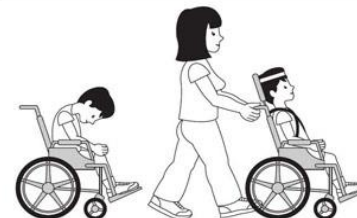
GMFCS Level III

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 for long distances or outdoors on uneven terrain.



GMFCS Level IV

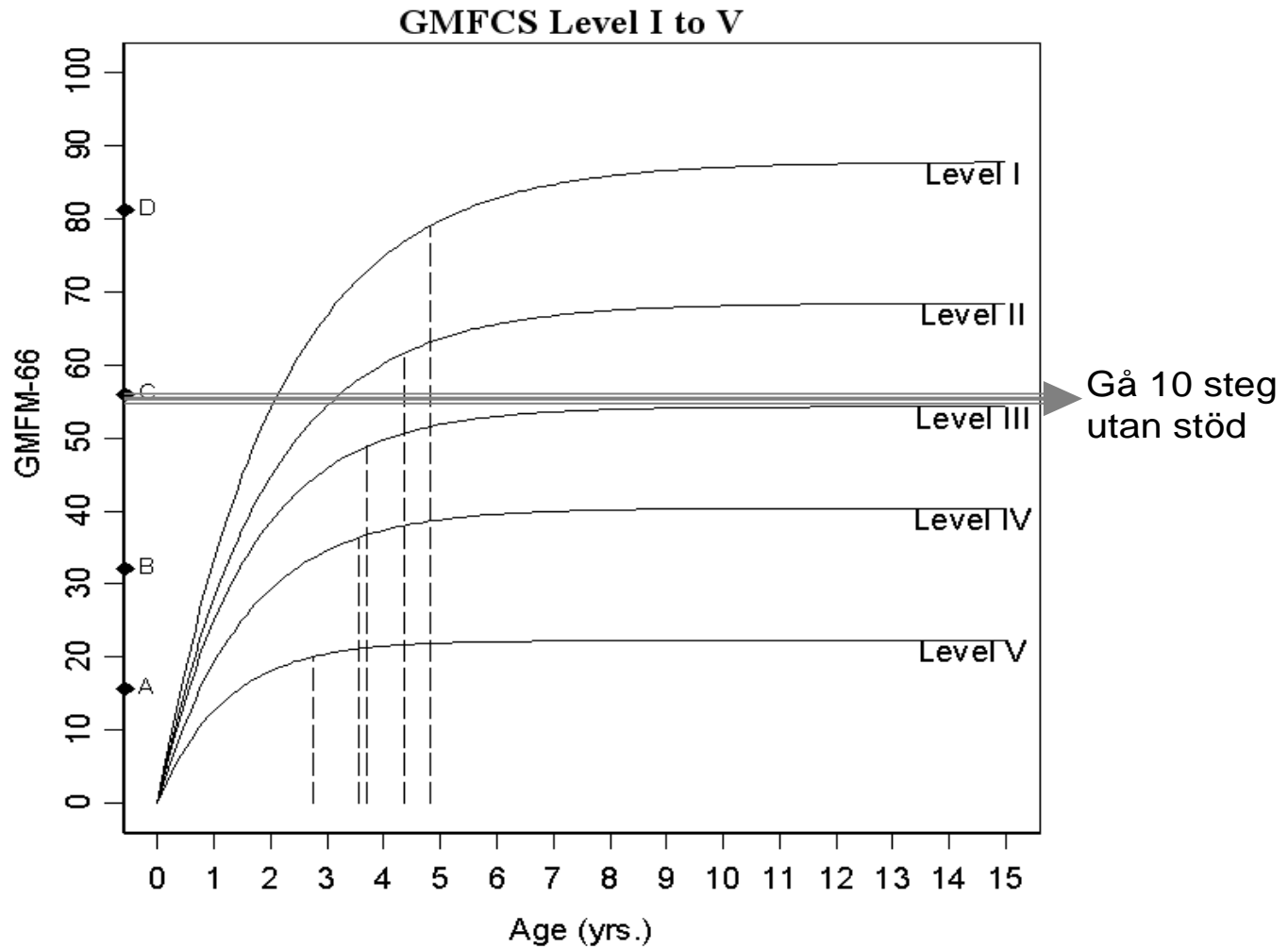
Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.



GMFCS Level V

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

Motoriska utvecklingskurvor

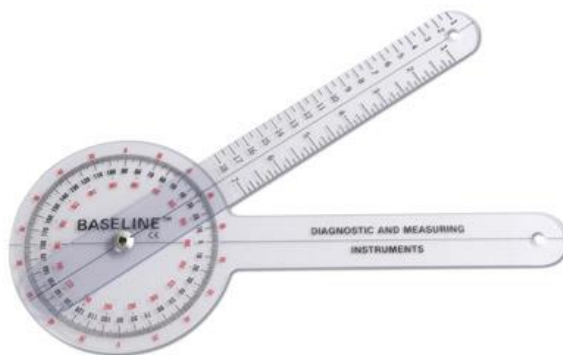


Förväntad utveckling

- GMFCS I förväntas nå 90% av sin nivå (88%) mellan 3,9-5,8 års ålder
- GMFCS II förväntas nå 90% av sin nivå (68%) mellan 3,3-5,8 års ålder
- GMFCS III förväntas nå 90% av sin nivå (54%) mellan 2,5-5,4 års ålder
- GMFCS IV förväntas nå 90% av sin nivå (40%) vid ca 3,5 års ålder
- GMFCS V förväntas nå 90% av sin nivå (22%) vid ca 2,7 års ålder

Bedömningar och observationer

- Undersöker barnets muskler och leder
- Observation av barnet i 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

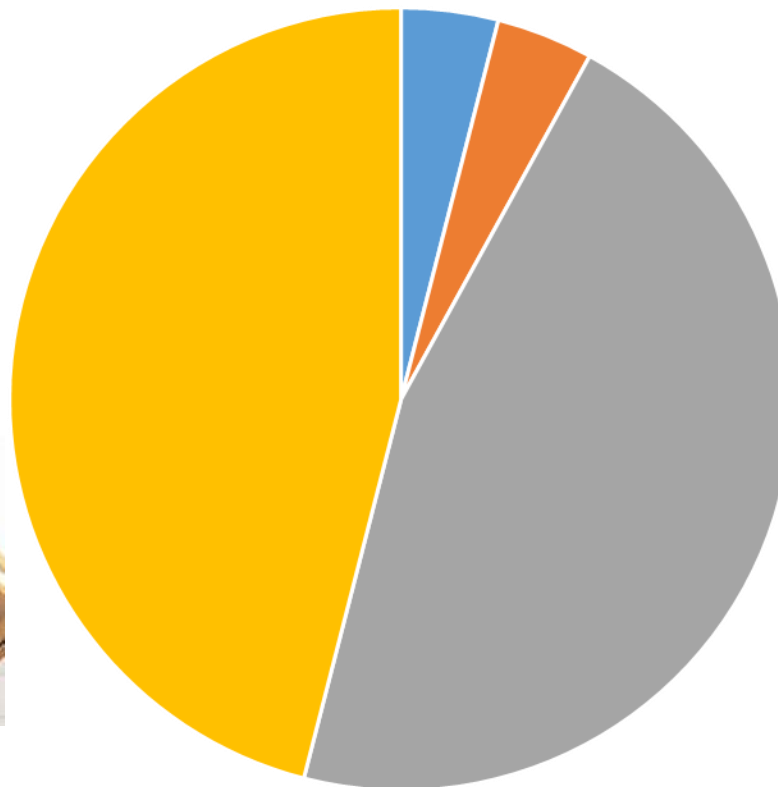
Träning/behandling



www.jabellustration.se



24 timmars positionering



■ Stående ■ Liggande, pos ■ sängliggande ■ Sittande

Att få sitt rörelsebehov tillgodosett

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

Barn med rörelsehinder har oftast inte samma aktivitetsnivå som jämnåriga.

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



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

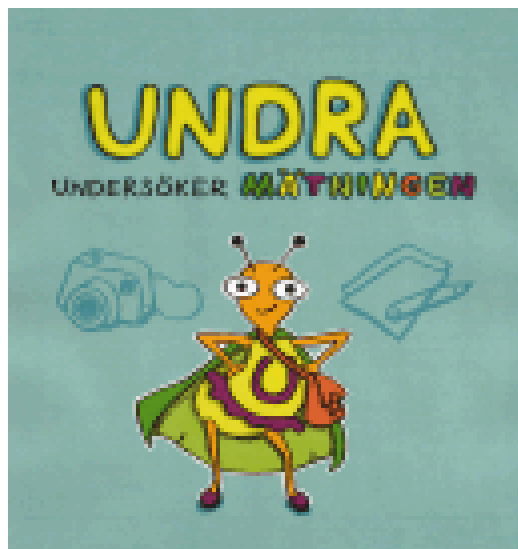
Sekundära följder av spasticitet

- Kontraktur
- Höftluxation
- Skolios
- Smärta



Behandling av Spasticitet





www.cpup.se

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

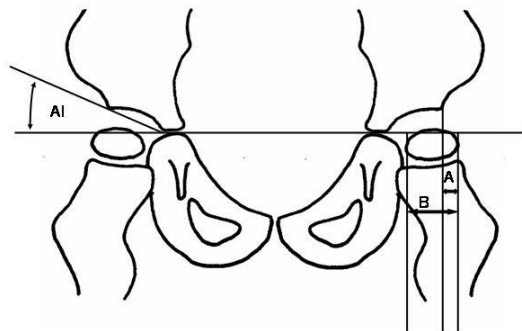
CPUP

Nedre extremitetsstatus består av:

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

Höft och Rygg

skoliosbild



AI-acetabular index
Migrationsprocent (reimers index)

Hjälpmedel

Arbetsterapeut

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

Fysioterapeut

- Gånghjälpmedel
- Ståhjälpmedel
- Stårullstolar

Tekniska hjälpmedel

- Gåstolar



- Ståhjälpmiddel



Tekniska hjälpmedel

- Kryckkäppar/gåstöd



- Rollatorer



Ortopedtekniska hjälpmedel

Syfte:

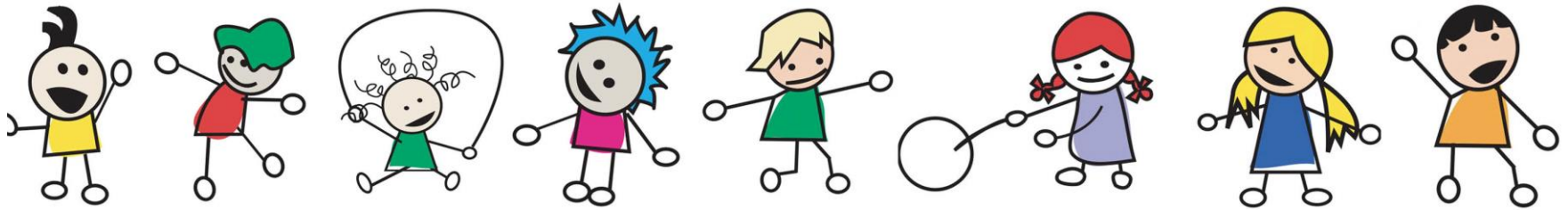
- Bibehålla rörelseomfång
- Förbättra funktion
- Stabilisera led



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



Det viktigaste är
att det skall vara roligt att träna!



Vardagsfungerande vid cerebral pares

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 handfunktion

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



- Klassifikation av kommunikation
- EDACS ät 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 fritid, 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 uppgifter 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.** Utförandet 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.** Utför 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/8uQquP>

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 - sitthjälpmedel

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



Badstol



Rullstol



Pandastol



Arbetsstol



Duschstol

Övriga hjälpmedel

- Förflyttning
- Positionering
- Lyfthjälpmedel
- Kommunikation
- Kognitiva hjälpmedel ex kring tid/planering

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



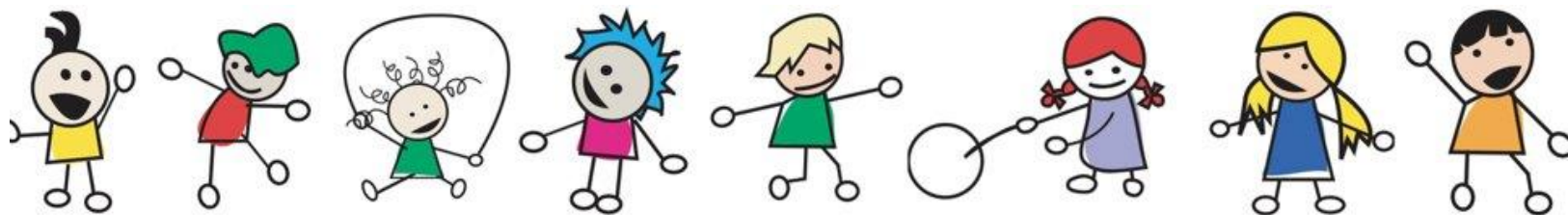
Rullstolslyftar

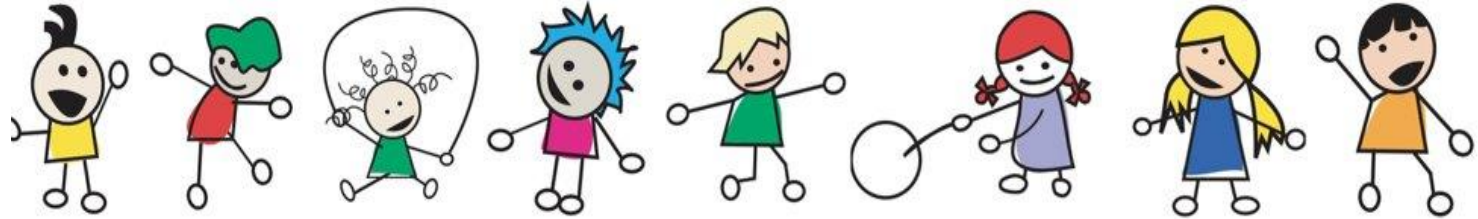
www.mobilitetscenter.se

www.autoadapt.se

www.forsakringskassan.se

Transition barn - ungdom - vuxen





Tack
för idag!