

# Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

---

## Dag 2



# 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

# Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning



# Förälder till ett barn med CP

Besked  
om diagnos  
– leder till en  
reaktion

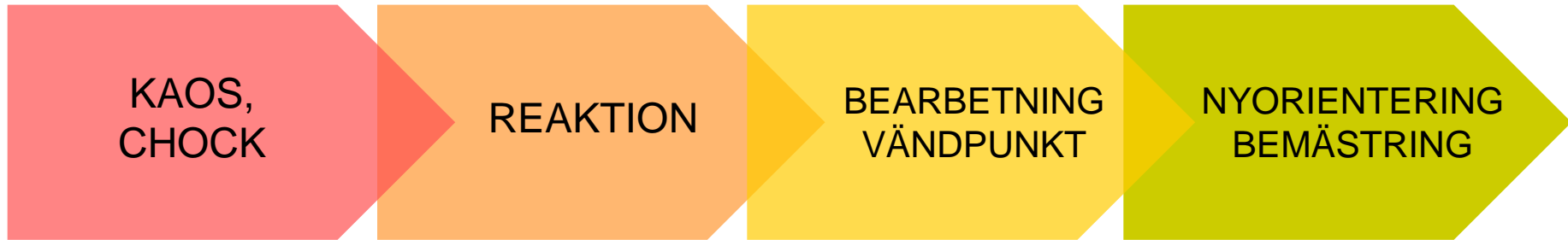
Krisreaktion  
är vanligt...

...liksom att känna  
lättnad och få  
bekräftelse på  
egna funderingar

Normalt att  
känna ilska, sorg,  
förvirring, lättnad,  
skam, skuld  
och oro

Normalt att ha  
svårt för att ta in  
och minnas ny  
information

# Krisförloppet



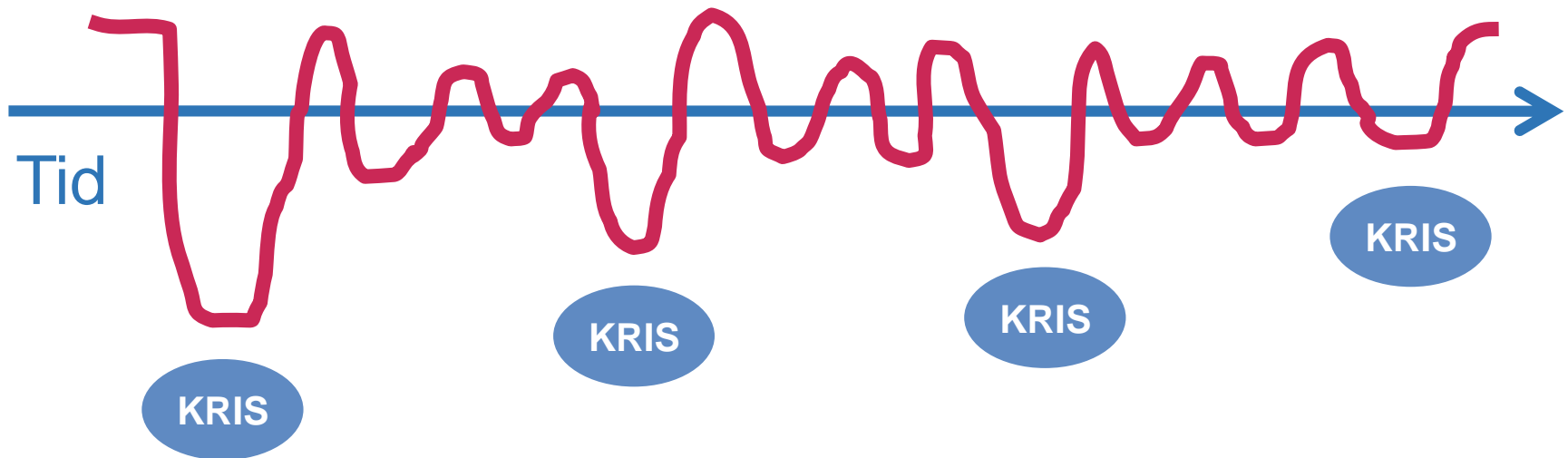
Saknar kontroll  
Saknar kunskap  
Sjukdomsfokusering  
Förvirring, förnekelse

Ilkska  
Besvikelse  
Hitta ett svar  
Varför just vi?

Aktiv  
Söker hjälp  
Reflektion –  
berätta om diagnosen?  
Se möjligheter

Få kontroll  
Komma till insikt  
Hopp om framtid –  
berätta om diagnosen  
Förtroende

# Sorgeprocessen



# Reaktion – en process – olika uttryck

Processen  
påverkas av

- Inre förutsättningar och erfarenheter
- Omgivningens förmåga att ge stöd
- Tid

Det finns inget som är **rätt** eller **fel** i hur man reagerar.  
Föräldrar kan vara i olika faser i processen.

# En sårbar situation

Hög stressnivå

Ge dig tid att vila för att orka

Barnet behöver  
mer än andra barn

Minska kraven

Egen sorg

Möjlighet till stöd från professionella

# Fortsatta möjligheter till insatser

## Behandling i grupp – BIG

- Samtalsgrupp Att ha ett barn med funktionsnedsättning 0-6 år, 7-12 år och tonår
- Att prata med sitt barn om barnets funktionsnedsättning

Möjlighet till **individuellt samtalsstöd** hos kurator/psykolog

# 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



# Omvårdnadsbidrag

## - Hur ansöker man?

Ansökan görs till Försäkringskassan.  
Ifylld anökningsblankett och läkarintyg krävs



- **Vad är det?**- en ekonomisk ersättning till föräldern, för det man gör extra kring ett barn med funktionsedsättning.

- **Hur mycket?** Lägsta summan är ca 1750 kr per månad efter skatt. Man kan få upp till 4 gånger det beloppet, beroende på barnets behov

## - Hjälp?

Vänd er till teamets kurator om ni önskar vidare stöd/ info om omvårdnadsbidrag

# Reflektion

- Hur upplevde ni mötet med läkare när ni delgavs diagnosen?
- Känner du igen ditt barn i beskrivningen av diagnosen?

# Att prata om sitt barns diagnos



# Att prata om sitt barns diagnos

Att sätta ord på barnets diagnos är viktigt för att:

- Avdramatisera diagnosen
- Ge barnet egna ord

# Att informera om diagnosen

Vem/vilka kan behöva 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
- Tex genom gruppen "Att tala med sitt barn om barnets funktionsnedsättning", eller genom att föräldrar får individuellt stöd från teamet

# Tack för att ni lyssnat.

Nu är det är en kort paus innan sjuksköterska och dietist kommer att prata om nutrition och omvårdnad.

# Dietist och sjuksköterska – en del i medicinska gruppen

## **Dietist arbetar med:**

Nutrition och tillväxt

## **Sjuksköterskan arbetar med:**

Omvårdnad gällande nutrition inklusive gastrostomier, tillväxt, elimination (kiss och bajs), sömn, epilepsi, smärta, hud och sår samt medicinuppföljningar

Förskrivning av nutritionsmaterial, inkontinensmaterial samt ep-larm och tryckavlastande madrasser vid behov.

Har kontakt och samverkan med BVC, skola, vårdcentraler, barnsjukhus vid behov.

# Nutrition och omvårdnad hos barn med CP

God livskvalitet

Optimal tillväxt och optimal utveckling

Normal infektionskänslighet



designed by  freepik.com



Frukost



Mellanmål



Lunch



Mellanmål



Middag



Kvällmål

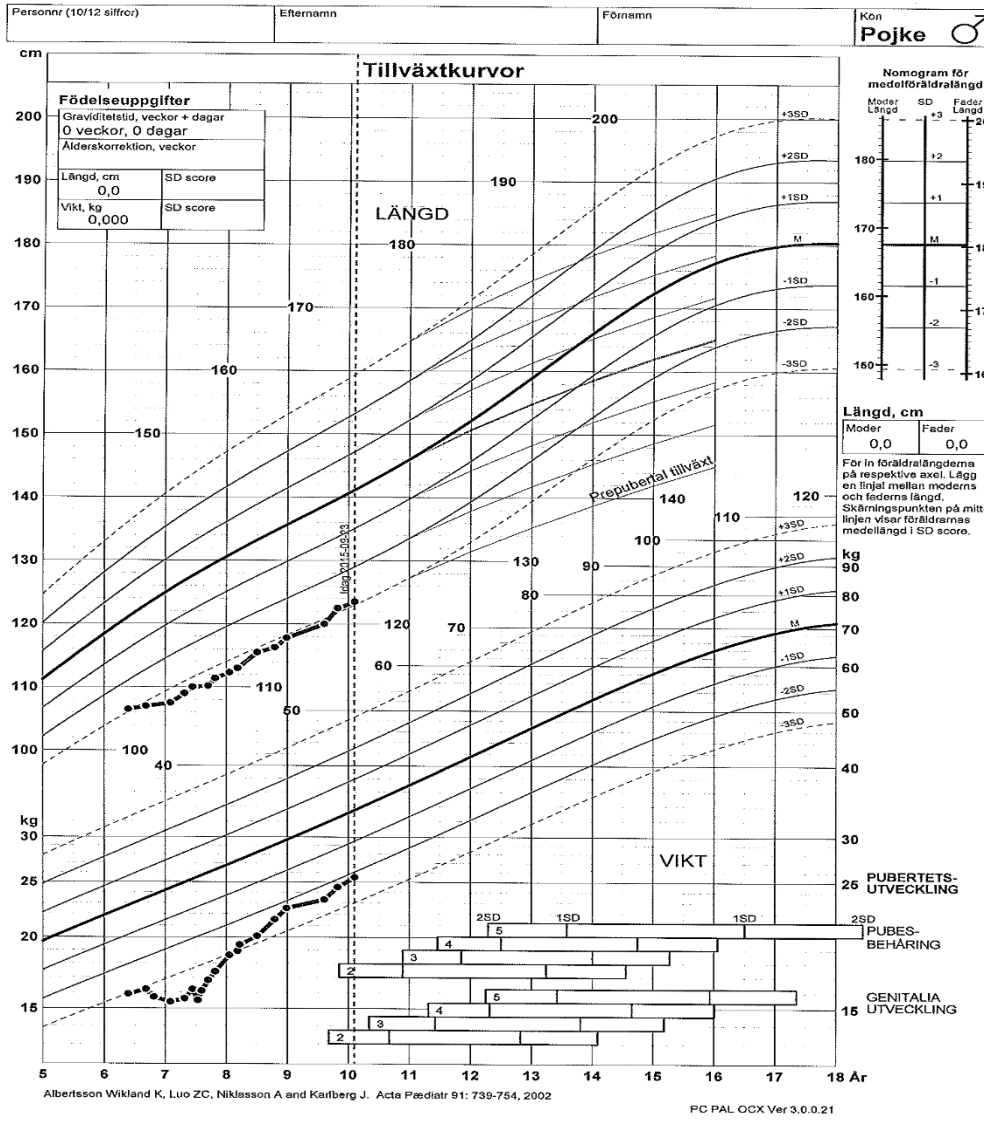
- 3 huvudmål och mellanmål
- Fyll på med bränsle hela dagen
- Ger bättre koncentration och prestation

# Energibehovet är individuellt

- 1) basal metabolisk hastighet
- 2) Termoreglering eller kroppstemperatur
- 3) fysisk aktivitet
- 4) tillväxtutveckling

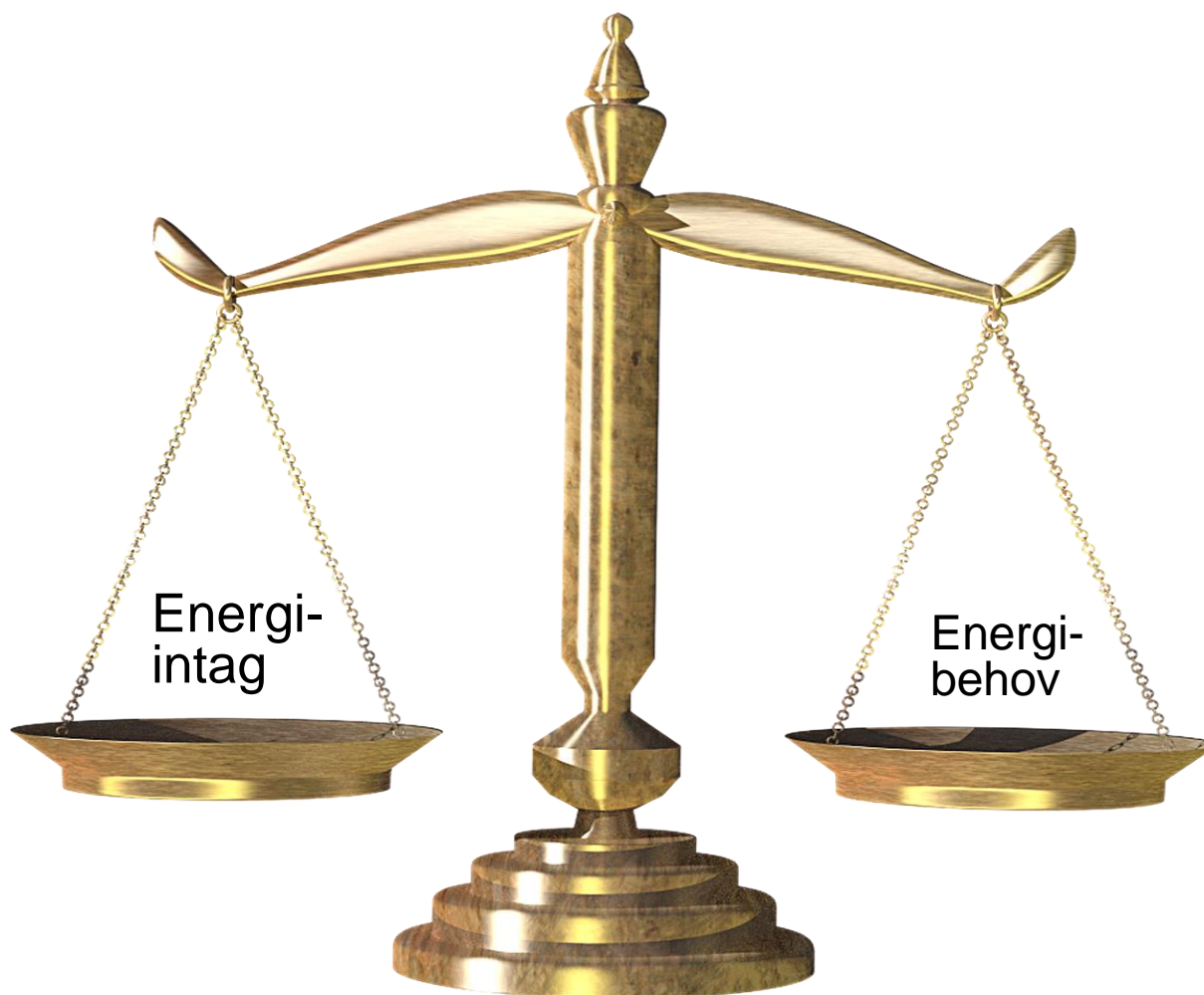
# Energibehovet är individuellt

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



CarinaGroup Medical Sweden - 2015-09-23 14:52:14

# Balans





"Tallriksmodellen är ett pedagogiskt sätt att visa hur maten kan fördelas på tallriken för att öka på mängden grönsaker och få en bra balans i måltiden"

# Risikfaktorer för undervikt

Aktivitet/  
delaktighet

Kroppsliga  
faktorer

Omgivnings-  
faktorer



# Utredning

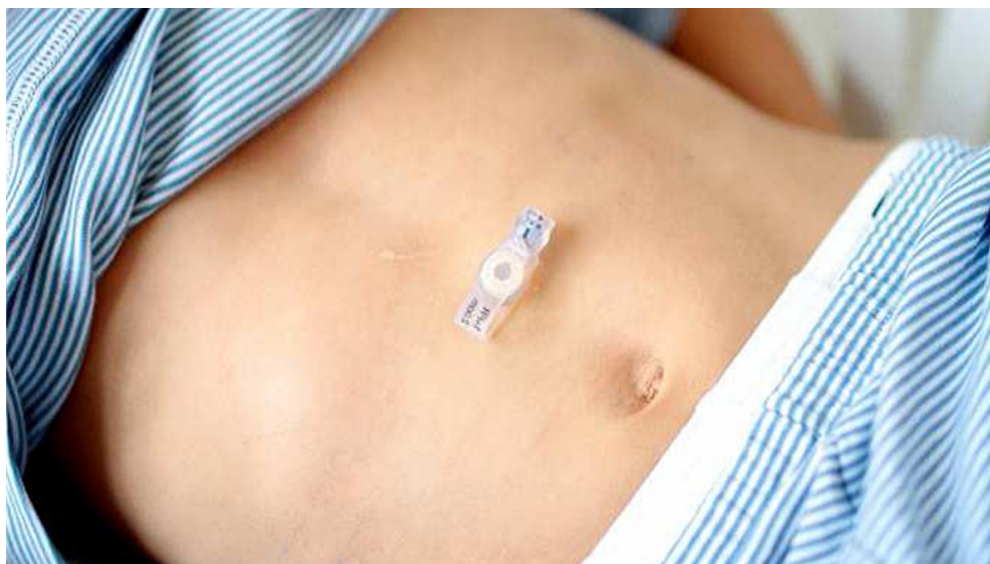
- Vikt
- Längd
- Tugga och svälja
- Mag- tarmfunktion
- Kostanamnes/matdagbok
- Tid för måltid
- Eventuellt blodvärden



# Skräddarsydd behandling

- Rätt sittställning och miljö
- Hjälpmedel
- Förtjockningsmedel
- Frekventa, berikade måltider
- Kosttillägg
- Sondnäring
- Gastrostomi

# Gastrostomi



# Gastrostomivård

En gastrostomi finns kvar så länge barnet/ungdomen behöver den.

Den kan tas bort om inte behov finns kvar

Gastrostomiport byts ca var tredje månad och hålls ren dagligen av föräldrar

Sjuksköterska på Habiliteringen kontrollerar regelbundet att huden runt stomin är ok samt att gastrostomiporten är tillräckligt lång.

# Effekter av tillräckligt med energi och näring

- Bättre livskvalitet
- God tillväxt
- Bättre sömn på natten och mer energi på dagen
- Bättre koncentration och uthållighet
- Minskad spasticitet
- Mindre risk för trycksår, benskörhet och frakturer

# Nutritionsmål

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








# Omvårdnad av barn med CP-skador Tarmfunktion

Förstoppning är det vanligaste tarmproblemet

Misstänk förstoppning om barnet har:

- Hård avföring - mindre än var tredje dag
- Diarré - utesluter inte förstoppning

# Bristolskalan över avföringsformer

Typ 1		Separata hårda klumpar likt nötter (svåra att få ut).
Typ 2		Korvformad men med klumpar.
Typ 3		Likt en korv men med sprickor på ytan.
Typ 4		Likt en korv, smidig och mjuk.
Typ 5		Mjuka klumpar med skarpa kanter (enkla att få ut).
Typ 6		Fluffiga bitar med ojämna kanter (enkla att få ut).
Typ 7		Vattnig, inga fasta bitar. Enbart vätska.

Reproducerad med tillstånd av Dr KW Keaton,  
University of Bristol. © 2000 Norgine



# Åtgärder vid förstoppning

- Regelbundna toalettvanor
- Bra sittställning, på toa
- Regelbundna måltider
- Vätska och fiber i kosten
- Fysisk aktivitet
- Lösande läkemedel
- Lavemang

# Blåsfunktion

Blåsrubbning kan förekomma hos barn med CP-skador



# Reflux

- Magmunnen sluter inte tätt
- Sura uppstötning/kräkningar
- Syrahämmande läkemedel
- Operation

# Sömn

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



# Förebyggande åtgärder:

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

# Tryckavlastning

Om barn/ungdom inte kan eller har svårt att vända sig om nattetid.

Om röda märken uppstår på bakhuvud, armbågar, skulderblad, sakrum, sittbensknölar, vader och hälar, fotknölar och knänas insidor

Tryckavlastande madrass kan förskrivas av sjuksköterska.

# 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



# Frågor?

Tack för att ni  
lyssnat!

# Vad är kommunikation?

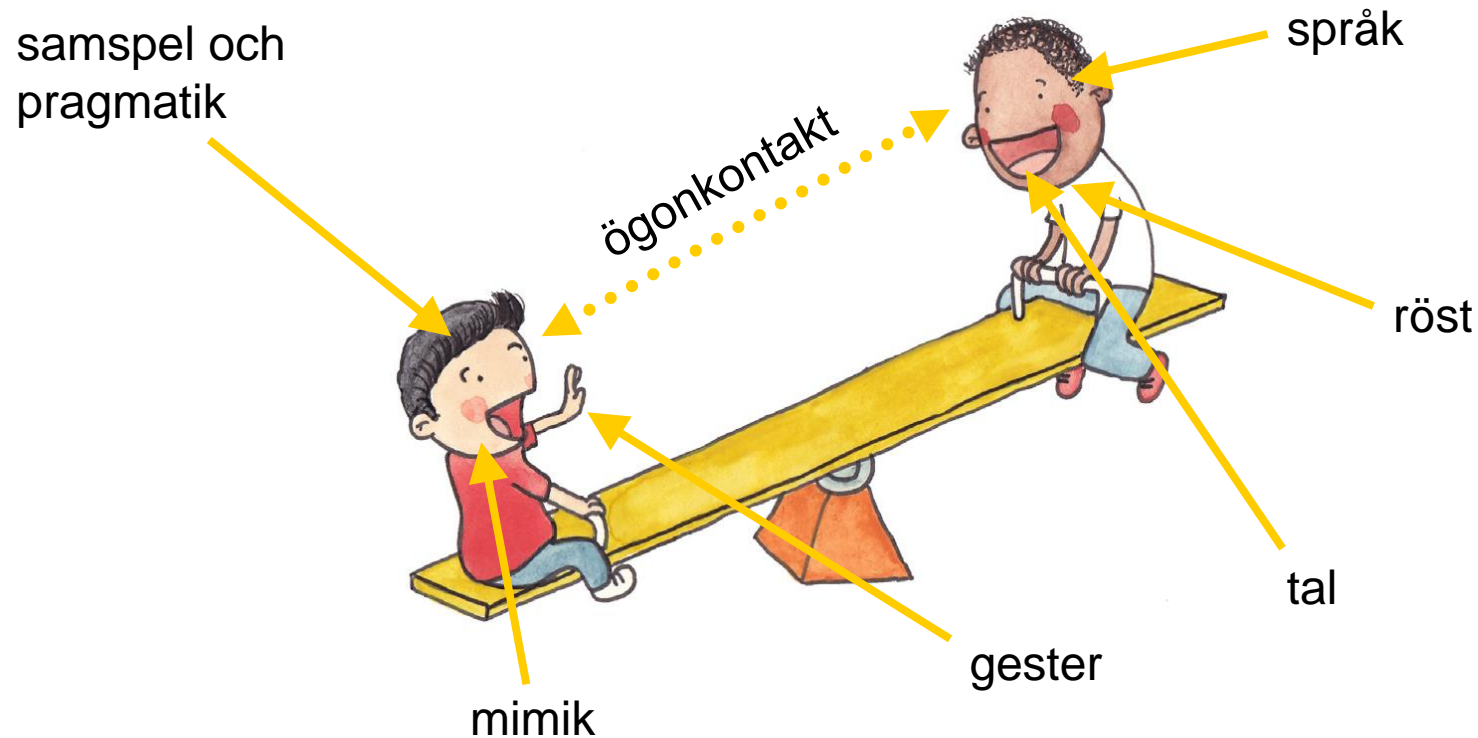


Någon gör eller  
säger något  
... som någon  
annan reagerar på.



Alla kan kommunicera – alla kommunicerar!

# Hur gör vi när vi kommunicerar?



# Typisk kommunikationsutveckling



Tidigt samspel,  
medfödda förmågor



Delad uppmärksamhet,  
gester, medveten  
kommunikation



Språk och  
symbolförståelse: ord,  
grammatik

# Kommunikationsutveckling vid CP

- Barnets förutsättningar för att kommunicera är unika
  - Intellektuell funktionsnedsättning eller kognitiva svårigheter kan påverka språklig förmåga
  - Motorisk påverkan kan påverka talförmågan eller förmågan att använda sitt kroppsspråk
- Omfattande motoriska svårigheter påverkar hela kommunikationssituationen
  - barnet kan behöva extra stimulans av språk och samspel
- Vanligt med andra samverkande diagnoser, till exempel intellektuell funktionsnedsättning eller språkstörning. Förekomst även av autism, ADHD och epilepsi är mer vanlig hos personer med CP.

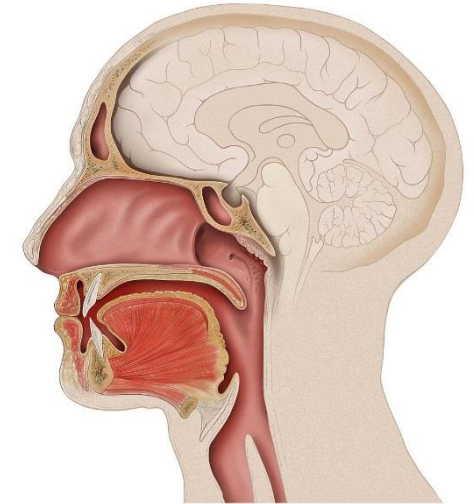
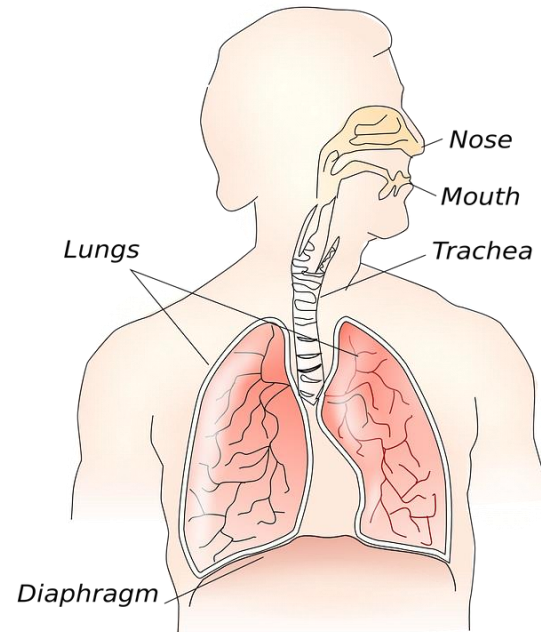


# Talsvårigheter vid CP

**Artikulation:** tunga, läppar, käke

**Röst**

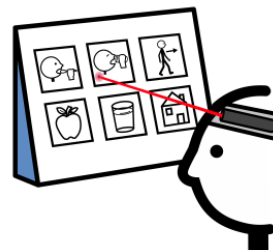
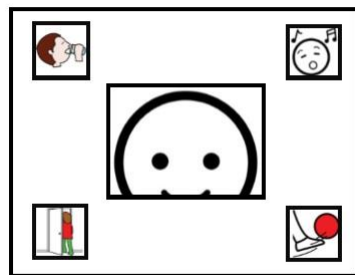
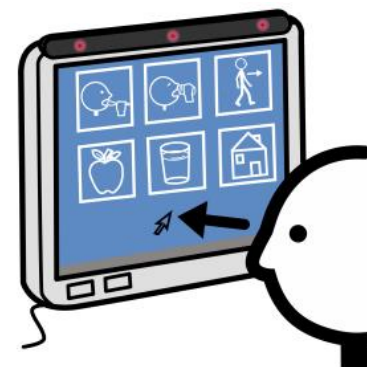
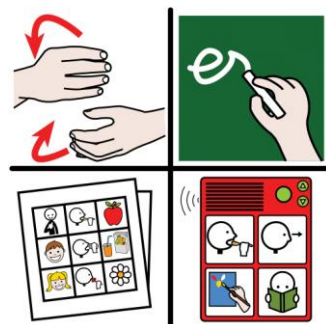
**Andning**





# Alternativ och kompletterande kommunikation - AKK

Ett komplement eller alternativ till tal för förståelse och uttrycksförmåga



# 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
- Responsiv kommunikationsstil



# Riktad träning

- Ibland gagnas barnet av riktad träning inom områdena tal, språk, kommunikation eller samspel. Rimliga mål som utgår från barnet! Utvärdering av målen är viktig.
- Komplement till grundläggande stimulans i vardagen
- Utgå från lek och barnets intressen är rekommenderat





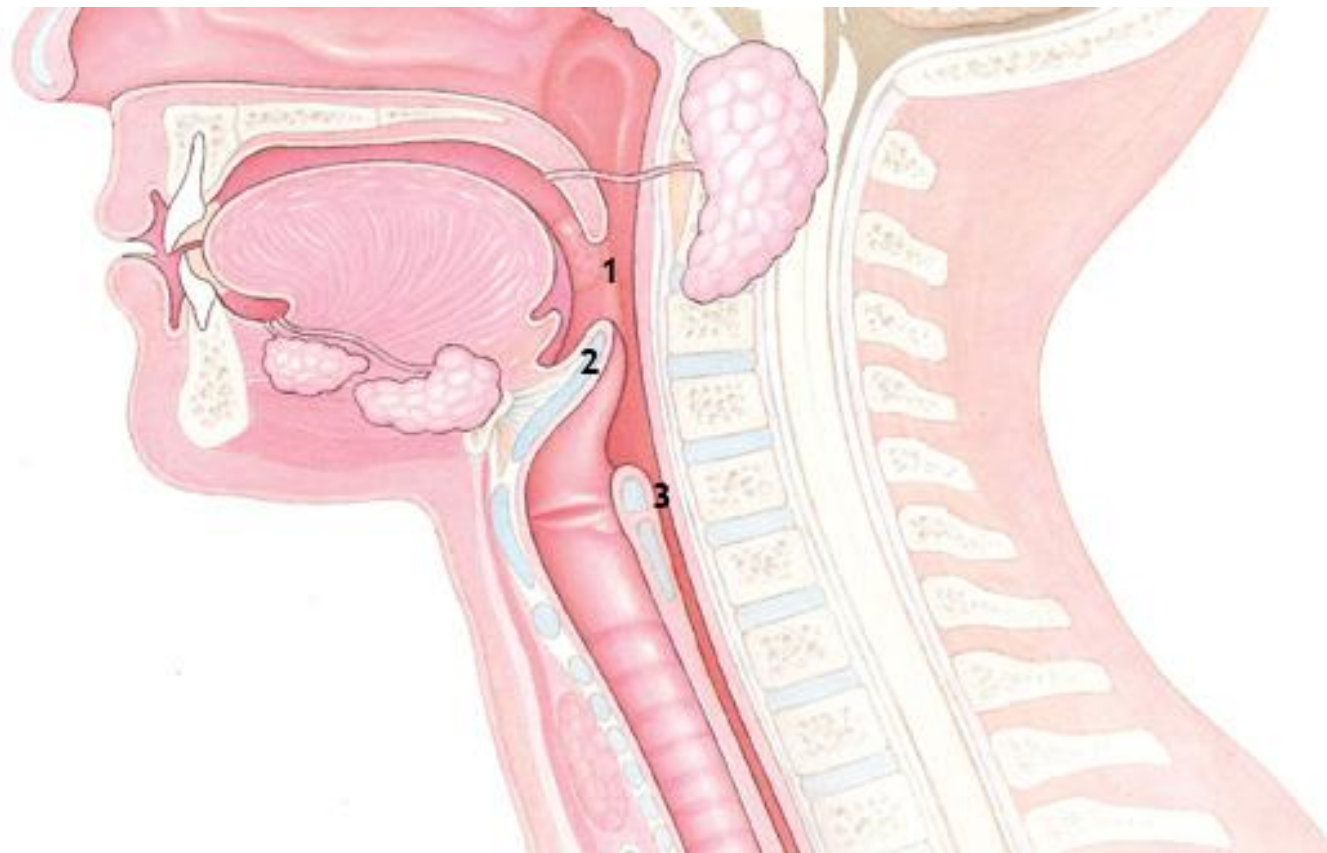
## Motoriska svårigheter i mun och svalg



# Vilka motoriska svårigheter (mun/svalg) ser vi vid CP?

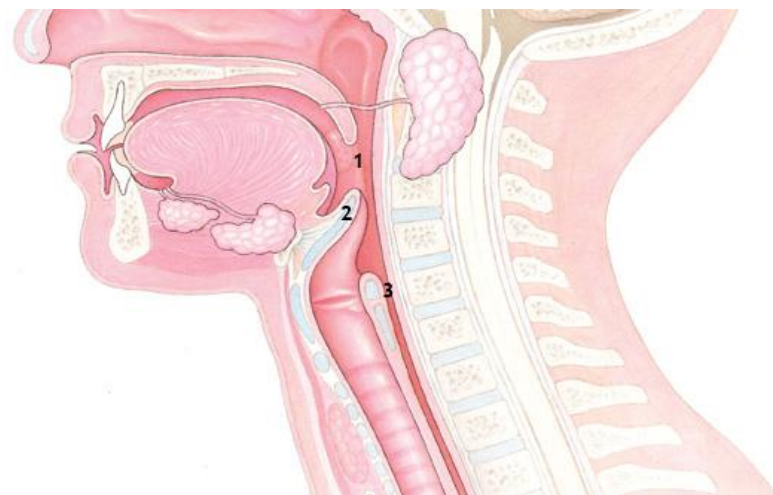
- Påverkan på reflexer
- Ökad eller minskad spänning eller svaghet i muskulaturen i munnen och svalget
- En avvikande kroppshållning
- Överkänslighet/nedsatt känslighet vid beröring i/runt munnen
- Påverkan på bettutvecklingen

# Hur går det till när man tuggar och sväljer?



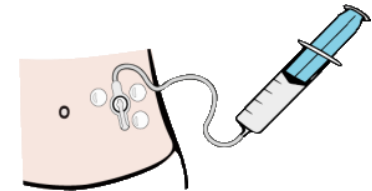
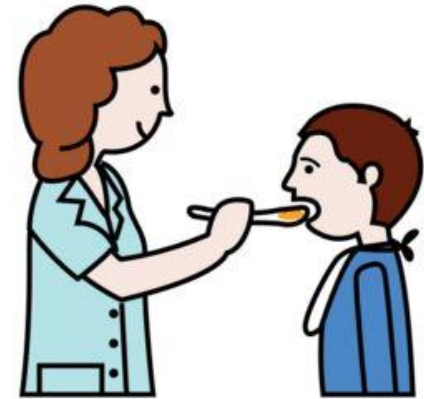
# Påverkan på tugg- och sväljförmågan

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



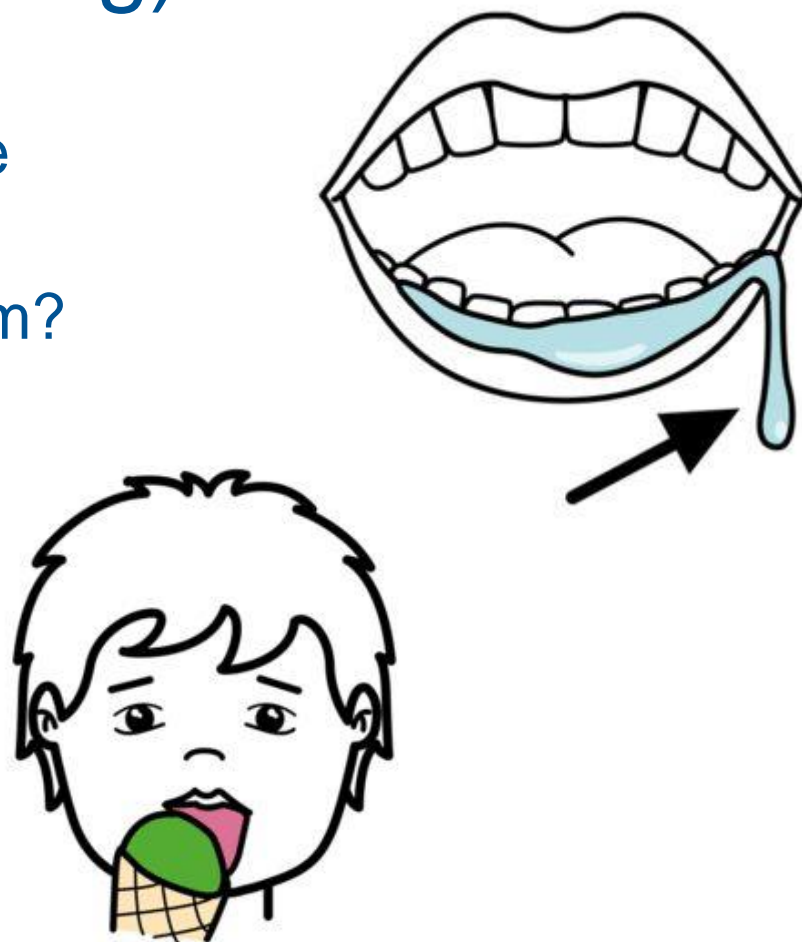
# Åtgärder vid sväljsvårigheter

- 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

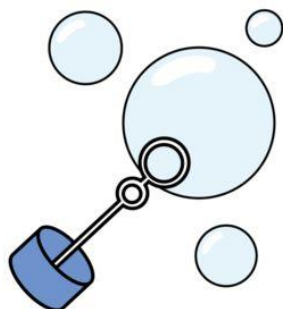
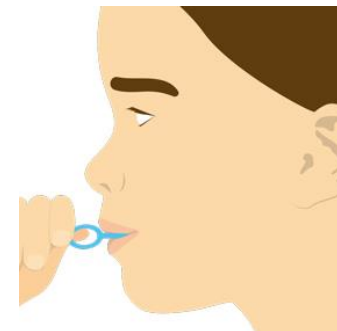


# Salivläckage (dregling)

- Problem med salivläckage kan ha flera orsaker
- Är salivläckage ett problem? Olika för olika individer.
- Kan vara utmanande att åtgärda, men kan gå att lindra.



# Oralmotorisk träning





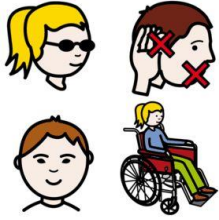
- CFCS - Klassifikation av kommunikation
- EDACS- Klassifikation ät och svälj
- Viking Speech scale – Klassifikation tal
  
- Nivå I-V

# Vill du leta mer information:

**1177**  
VÅRDGUIDEN



- [www.akktiv.se](http://www.akktiv.se)
- [www.cpup.se](http://www.cpup.se)
- [www.cpsverige.se](http://www.cpsverige.se)
- Digital föräldrautbildning  
Habiliteringen Skåne  
<https://vard.skane.se/habilitering-och-hjalpmedel/utbildning/digitala-utbildningar/digital-utbildning-for-foraldrar-om-cerebral-pares-hos-barn/>
- 1177 hi



# Patientorganisationer

## Cerebral Pares

- CP Sverige
- CPUP

## Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

- Autism och Aspergerförbundet
- Autismforum
- Riksförbundet Attention

## Intellektuell funktionsnedsättning

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

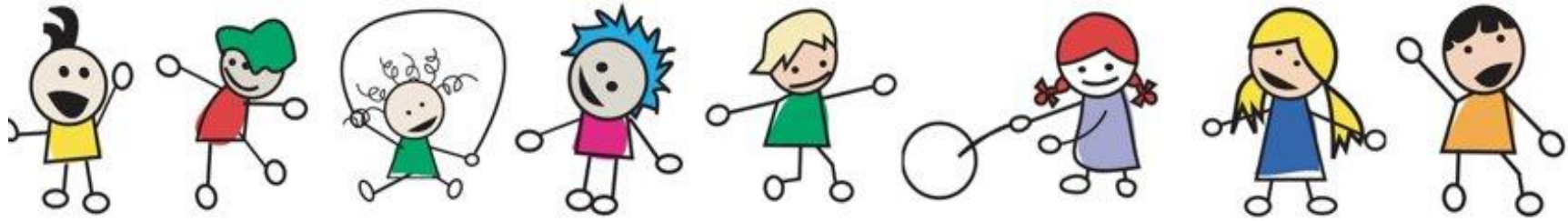
## Fysisk funktionsnedsättning

- 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

# Utvärdering



Tack för oss!