

Grundläggande föräldrainformation om Cerebral Pares

Dag 1



Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

1

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

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

2

Praktisk information

Hålltider och pauser

... det som sägs stannar i rummet.

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

3

Definition

Cerebral Pares, CP, är ett samlingsnamn för ett rörelsehinder orsakat av en skada eller utvecklingsrubbnig 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.

4

OCH

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

5

Samlingsnamn

Gemensamt: Påverkad motorik

Stor variation gällande orsak, symptom och svårighetsgrad



6

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.

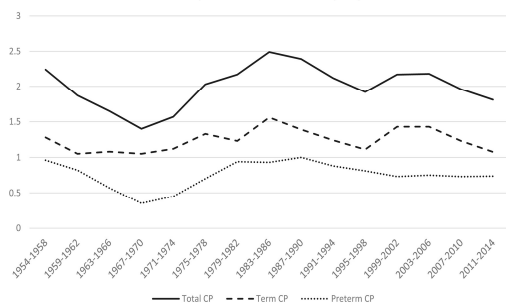
I Västsverige 1,81 /1000 under åren 2011-2014

Bild: Kate Himmelmann, Regionhabiliteringen DSBUS/ Göteborgs Universitet

7

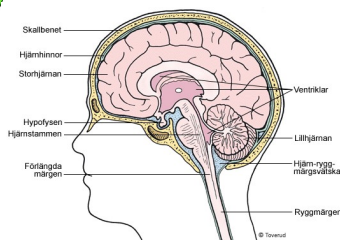
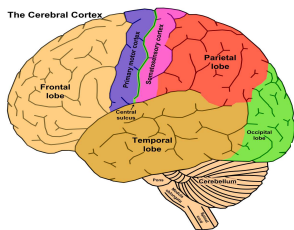
The panorama of cerebral palsy in Sweden part XIII shows declining prevalence in birth-years 2011-2014

Crude prevalence of cerebral palsy

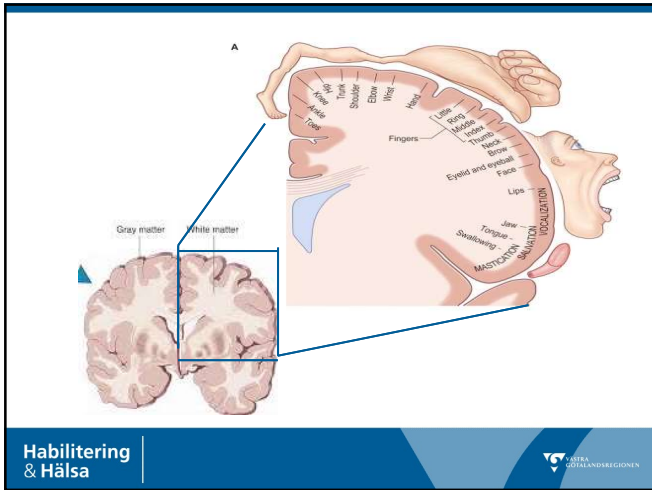


Acta Paediatrica, Volume: 112, Issue: 1, Pages: 124-131, First published: 25 September 2022, DOI: (10.1111/apa.16548)

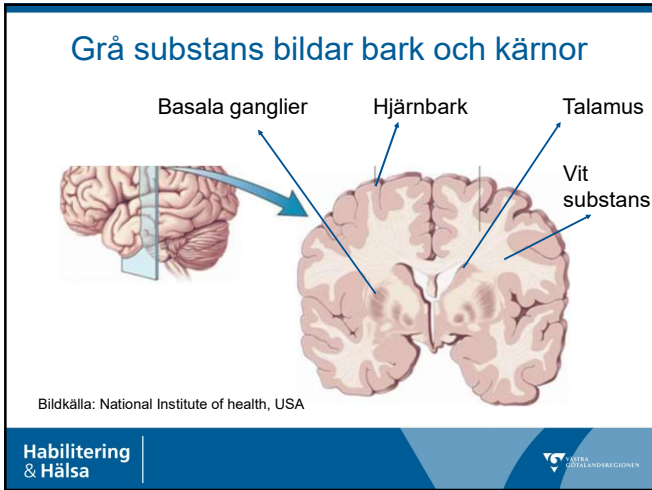
8



9

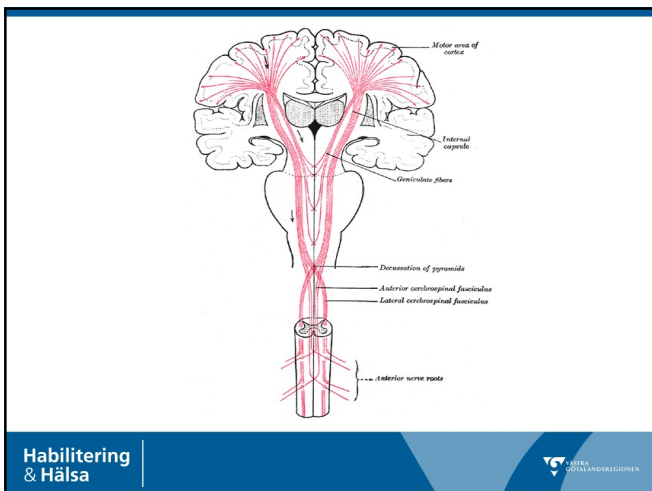


10

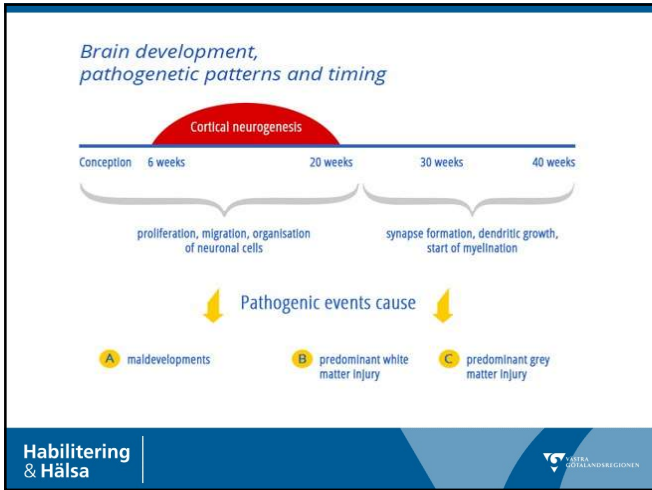


Bildkälla: National Institute of health, USA

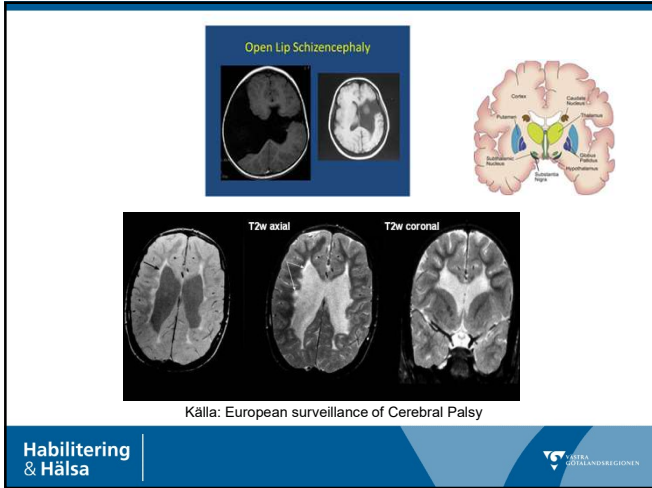
11



12



13



14

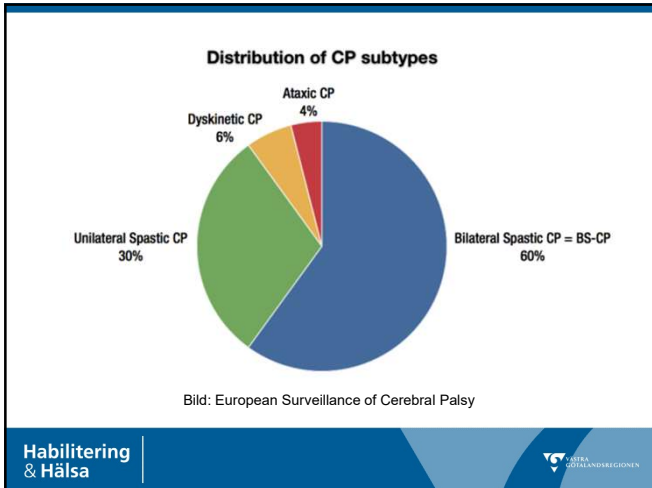
Tidiga symtom upp till ett års ålder

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

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

15



16

Motorik vid spastisk CP

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

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

17

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

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

18

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!

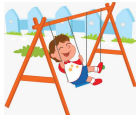
Några behandlingar som saknar vetenskapligt stöd

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

22

Perception - att ta emot och tolka sinnesintryck

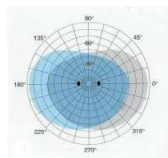
- Syn
- Hörsel
- Beröring/ Känsl
- Proprioception
- Lukt/ Smak



23

Syn

Synfältsbortfall, brytningsfel



24

The Tree of Vision

Central visual processing to serve:

Unconscious recognition **Search, attention & guidance of movement**

Occipital lobes
Clarity/Acuity
Contrast sensitivity
Colour vision

Temporal lobes

Posterior parietal lobes

Middle temporal lobes (MT)
for the accurate perception of **movement**

Superior colliculus in the upper mid-brain (Superior colliculus)

Källa: Gordon N Dutton

Habilitering & Hälsa

25

Hjärnsynskada-Cerebral visual impairment

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

Habilitering & Hälsa

26

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.

Habilitering & Hälsa

27



- 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

Sömn

Smärta

Andning

Frysa/varm

Epilepsi

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

31

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 sår läkning, infektionskänslig

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

32

Ätproblem

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

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

33



34

Andningsproblem

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

35

Andning - behandling

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

36

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

37

Tack för uppmärksamheten



38

Kognition vid Cerebral Pares

39

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

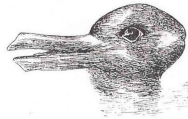


43

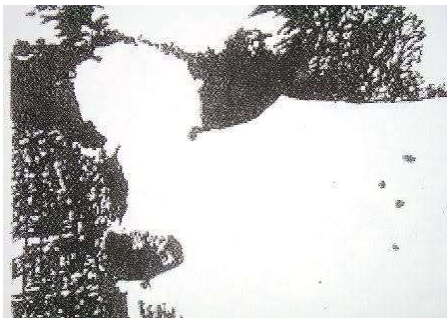
Visuell perception

- 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)?



44



45

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

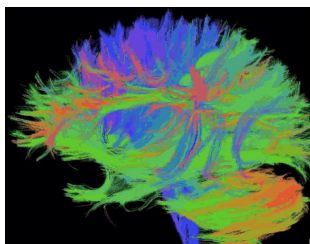
- Kunskap om barnets starka och svaga sidor
- Intellektuell funktionsnedsättning?
- Andra diagnoser (t ex ADHD/autism)?
- Rekommendationer om anpassningar
- Ökad kunskap hos omgivning och barnet själv

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?



52

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



53

TACK

för er uppmärksamhet
Nu är det lunch!
I eftermiddag kommer fysioterapeut och
arbetsterapeut att prata om motorik och
vardagsfungerande

54

Fysioterapi vid Cerebral Pares

55

Fysioterapi/sjukgymnastik

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



56

Grovmotorisk utveckling I

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

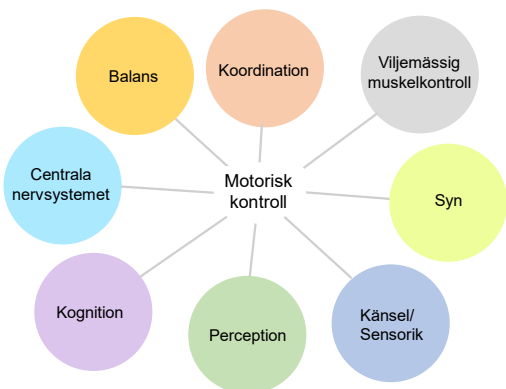
57

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

58



59

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

60

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



24 timmars positionering

■ Stående ■ Liggande, pos ■ sängliggande ■ Sittande

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

67

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.

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

68

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

Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

69

Spasticitet

- Förlöjd muskelspänning
- Orsakas av skada i centrala nervsystemet (hjärna, ryggmärg)
- Påverkar nervsignalerna till musklerna
- Förlöjdrar viljemässiga rörelser, kan vara aktivitetsutlöst.
- Förlöjras av olika faktorer.
- Förlöjrande över tid
- Påverkas inte av viljan

70

Sekundära följder av spasticitet

- Kontraktur
- Höftluxation
- Skolios
- Smärta



71

Behandling av Spasticitet



72




www.cpup.se

Habilitering & Hälsa

YSTEIA
GÖTTALANDSREGIONEN

73

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

Habilitering & Hälsa

YSTEIA
GÖTTALANDSREGIONEN

74

CPUP

Nedre extremitetsstatus består av:

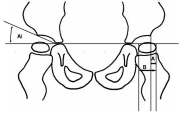
- Bedömning av funktionsnivå
- Sittande
- Förflyttning
- Spasticitet
- Ledrörlighet
- Inspektion av rygg och fötter
- Sjukgymnastisk behandling
- GMFM, PEDI

Habilitering & Hälsa

YSTEIA
GÖTTALANDSREGIONEN

75

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



• Ståhjälpmedel



Tekniska hjälpmedel

- Kryckkäppar/gåstöd
- Rollatorer



Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

79

Ortopedtekniska hjälpmedel

Syfte:

- Bibehålla rörelseomfång
- Förbättra funktion
- Stabilisera led
- Fotortoser
- Knäortoser
- Höftortoser
- Korsetter
- Ståskal
- Gångortoser



Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

80

Det viktigaste är att det skall vara roligt att träna!




Habilitering & Hälsa

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

81

Vardagsfungerande vid cerebral pares

Habilitering & Hälsa




82

Självständighet & delaktighet

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

Habilitering & Hälsa




83

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

Habilitering & Hälsa



84

Handmotorik

Handens utveckling går i tre steg:

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



Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

85

Bedömning handfunktion

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

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

86



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

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

87

MACS

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 lättet 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 undvika eventuellt eller kan endast utföras med viss svårighet. Alternativa metoder kan användas men förmågan att använda händerna begränsas 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.** 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.

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

88

Behandling handmotorik

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



Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

89

Förutsättningar för handmotorik

Viktigt att analysera

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



<https://filc.kr/a/8u0quP>

Habilitering & Hälsa | VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

90

Hjälpmedel kan:

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

91

Hur får man ett hjälpmedel?



Kartlägga problemet och bedöma behov

Prova ut, anpassa och välj en lämplig produkt

Special-anpassa vid behov

Ställa in, instruera, träna och informera.

Följ upp, utvärdera funktion och nytta

92

Att sitta - sitthjälpmedel

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



Badstol



Rullstol



Pandastol



Arbetsstol



Duschstol

93

Övriga hjälpmedel

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

94

Tidsuppfattning

Vad är tid?



95

Tidsuppfattning kan delas in i olika områden

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

96

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

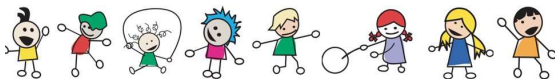


Carevabälte

Rullstolslyftar

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

Transition barn - ungdom - vuxen





Tack
för idag!
