

Leva med cerebral pares

Tillfälle 1

Att ha CP – vad innebär det för mig?



Välkomna!

- Presentation av gruppledare
- Namnrunda
- 5 tillfällen – olika teman
- Tidsåtgång
- Föreläsning
- Diskussion
- Ställ gärna frågor!



Spelregler för gruppen

Självklara regler:

- Det som sägs stannar i rummet
- Vi filmar och fotar inte
- Lämna återbud vid förhinder

- Andra förslag? Vad är viktigt för mig?



Teman vid de olika tillfällena

- ***1. Att ha CP – vad innebär det för mig?***
- ***2. Att få vardagen att fungera - kognitiva svårigheter***
- ***3. Att få vardagen att fungera - trötthet, fatigue***
- ***4. Att hantera livets förändringar***
- ***5. Att möta framtiden***

Dagens program

- Hur cerebral pares uppkommer
- Olika typer av cerebral pares
- Fysiska symtom
- Kognitiva symtom



Cerebral pares (CP) – en "paraplydiagnos"

Alltid rörelsenedsättning

Orsakad av hjärnskada

Inträffat före 2 års ålder



Ca 200 barn/ år i Sverige

Hjärnskadan

Orsaker i Sverige:

Genetiska, infektioner, blödningar/infarkter, syrebrist (ca 10%!), trauma, okända

– kombinationer!

Risikfaktorer adderas

40% är födda för tidigt.

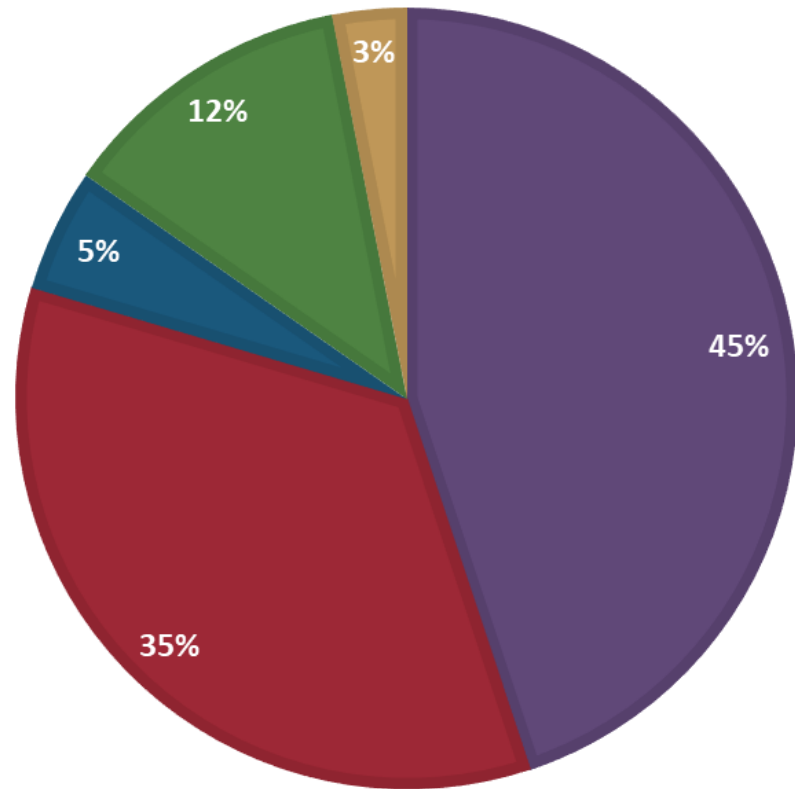
50 ggr ökad risk för CP om född före v.28.



"Tidtabell" för hjärnskadan



Subtyper av cerebral pares



■ spastisk hemiplegi 44%

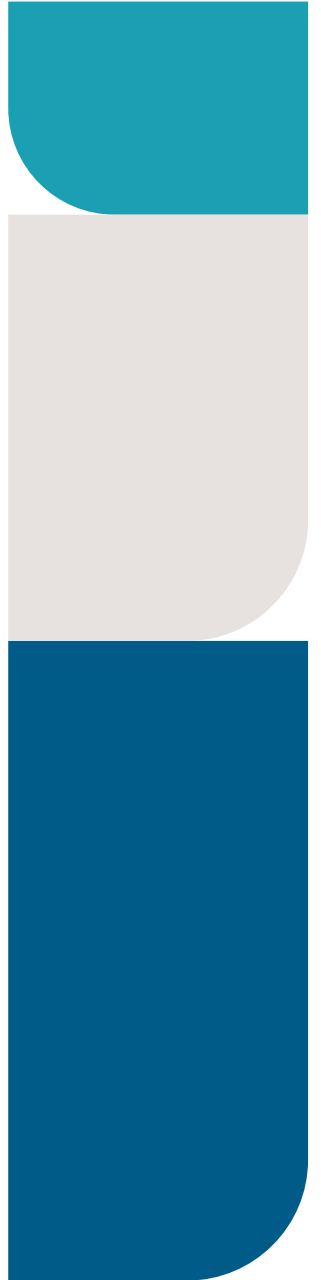
■ spastisk diplegi 34%

■ spastisk tetraplegi 5%

■ dyskinetisk 12%

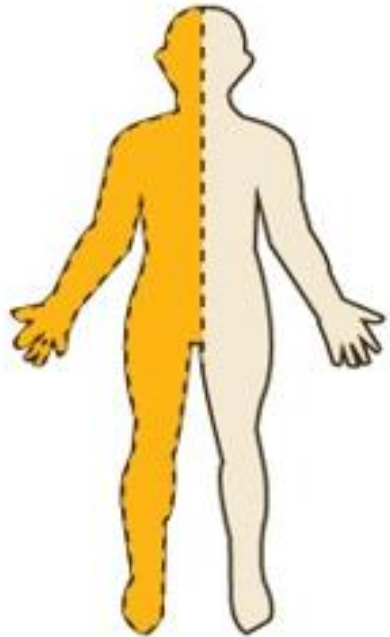
■ ataktisk 3%

} bilateral

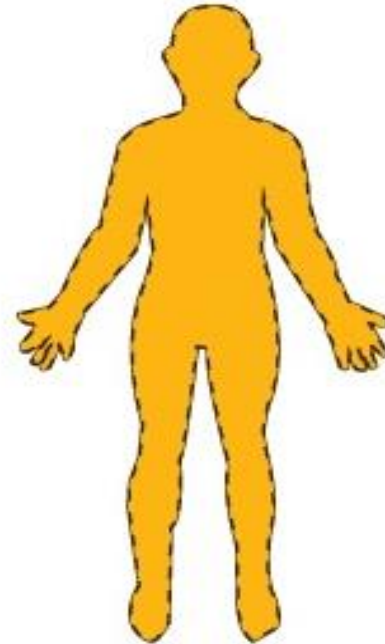
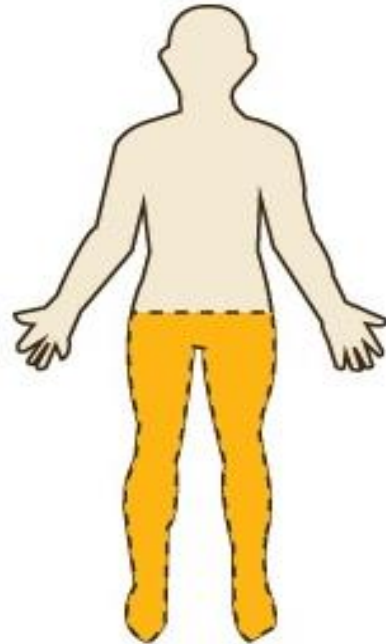


Spastisk cerebral pares

Unilateral
= hemiplegi



Bilateral
= diplegi eller tetraplegi



Dyskinetisk cerebral pares

Ofrivilliga rörelser:

- fastnar i vissa positioner (dystoni)
- oförutsägbara rörelser (chorea)
- ständiga vridande rörelser (atetos)

Spasticitet



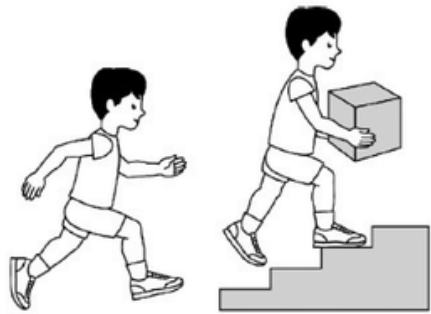
Ataktisk cerebral pares

- Balansstörning
- Svårt att koordinera rörelser
- Tremor

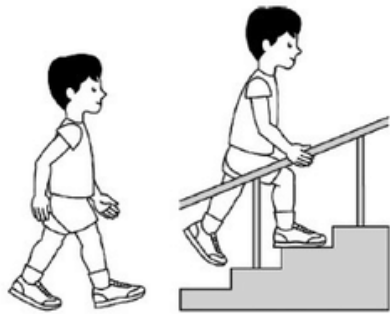


Gross Motor Function Classification System

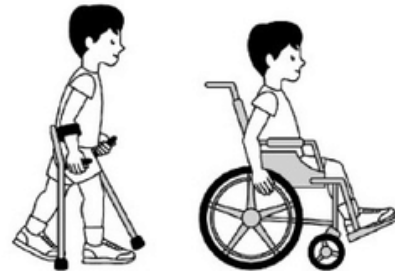
GMFCS



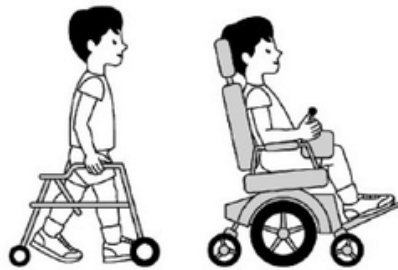
GMFCS Level I



GMFCS Level II



GMFCS Level III



GMFCS Level IV



GMFCS Level V

- I : Går utan begränsningar
- II: Går med begränsningar
- III: Går med hjälpmedel
- IV: Kör rullstol
- V: Körs i rullstol

Klassifikationssystem

Handfunktion:

Manual Ability Classification System (MACS)



Kommunikation:

Communication Function Classification System (CFCS)



Ät- och sväljfunktion:

Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)



Diskussion

- Vad vet du om din diagnos utifrån de indelningar vi gått igenom?



Konsekvenser av CP

Fysisk och
Mental
Fatigue

Spasticitet

Koordination

Rörelsenedsättning
Icke automatiserade
rörelser

Kognition

Kommunikation

Synnedstättning

Intellektuell
funktionsnedstättning

Epilepsi

Hörselnedsättning



Spasticitet

- Hastighetsberoende ökning av muskelmotståndet vid passiv rörelse
 - Ökad muskelspänning
 - Livliga reflexer
-
- Orsakar t ex:
 - Smärta, felställningar
 - Svårigheter att gå, sitta eller ligga
 - Praktiska problem vid ADL
 - Sexuell påverkan

Koordination

- Svårt att koordinera rörelser
- Orsakar t ex:
 - Svårt använda båda händerna samtidigt, hantera föremål.
 - Kommunikation

Kommunikation

- Svårighet att koordinera andning, röst och artikulation – dysartri
 - Extra spastisk vid svåra situationer så kommunikationen låser sig
 - Svårt att andas på rätt sätt för att kunna prata vid spända situationer.
-
- Orsakar t ex:
 - Svårigheter att göra sig förstådd, t ex tala i telefon
 - Kan vara allt från lätt påverkan till att man inte kan prata

Kognition

- Hålla saker i minnet (arbetsminne)
 - Planera, organisera och utföra
 - Koncentration, flexibilitet
 - Tolka och sortera sinnesintryck
-
- Orsakar t ex:
 - Svårigheter att utföra dagliga aktiviteter
 - Mental trötthet



Rörelsenedsättning

- Nedsatt förmåga att skapa
- automatiska motoriska program.

Rörelse kräver
aktiv uppmärksamhet och
mental energi!



Fysisk och Mental trötthet (Fatigue)

- Orsakar t.ex:
 - Svårigheter att orka vardagen
 - Svårt att uppnå balans mellan aktivitet och vila.
 - Ökad stresskänslighet
 - Sömnsvårigheter



Övrigt

Epilepsi

Synnedstättning

Hörselnedsättning

Intellektuell funktionsnedstättning



Diskussion

- Känner du igen dig i någon/några av svårigheterna vi pratat om?
- Vad vill du berätta om din funktionsnedsättning till andra?
- För vem och vad ska du berätta?
- Vad får dina kompisar veta?
- Vad ska din chef få veta?
- Hur berättar du det?
- Vilka konsekvenser kan det få om man inte berättar?
- Vilka konsekvenser kan det få om man berättar?



Sammanfattning

- Personer med CP har olika typer av svårigheter.
- Hjärnskadans storlek, lokalisation och när den inträffat påverkar vilka svårigheter som personen får.
- Cerebral pares kan ge både fysisk och kognitiv påverkan.
- Information till omgivningen?
- Vad tar du med dig från idag?

Tack för idag!

Nästa veckas tema:

Att få vardagen att fungera – kognitiva funktioner

