

Nerver

Cerebral pares är en funktionsnedsättning som beror på någon slags hjärnskada. Man får skadan innan två års ålder och den påverkar hur man kan röra sig. Symtomen kan vara olika från person till person. Cerebral pares förkortas oftast cp.

Det går ofta att förebygga och minska de svårigheter som cp för med sig.

Det är olika vilka besvär man har. En del har enstaka besvär. En del har många och svåra besvär.

Eftersom cp beror på en hjärnskada kan det ibland även finnas andra neurologiska symtom och funktionsnedsättningar. Större skador påverkar större delar av hjärnan.

Om ett barn har op märker ofta du som vuxen att barnets möjlighet att röra sig inte utvecklas som den ska. Personal på barnavårdscentralen, BVC, upptäcker ofta att någonting är annorlunda när de undersöker barnet.

Det är vanligt att en del muskler är spända och inte kan slappna av.

Man kan också ha ofrivilliga rörelser i hela kroppen. Det kan även vara svårt med balans och att samordna rörelser.

Förutom musklerna i armar och ben kan också andra muskler vara påverkade, till exempel musklerna i munnen, magen eller bröstkorgen.

Man kan ha problem med höfterna. Man kan också få sned rygg, så kalladskolios.

Man kan få besvär med sura uppstötningar, kräkningar och förstoppning. En del har ont eller känner obehag i matstrupen eller magen, det kan leda till minskad aptit.

Spänningen i musklerna och de ofrivilliga rörelserna gör att kroppen förbrukar mer energi. En del kan därför ha svårt att gå upp tillräckligt i vikt. Andra kan i stället öka för mycket i vikt på grund av att de har för låg muskelspänning och därför rör sig för lite.

Det är vanligt att få besvär med skelning. Vid brytningsfel i ögat kan glasögon hjälpa. Det kan också vara svårt att läsa, att känna igen ansikten och att hitta rätt väg.

Det kan ta lång tid att lära sig att prata. Talet kan också vara otydligt.

Vid cp kan man svälja fel och få ner mat och dryck i luftvägarna.

Vid svår cp kan andningen påverkas. Det kan bildas slem i luftvägarna som ger besvär.

Det finns sjukdomar och besvär som är vanligare hos personer med cp. En del har svårigheter med uppmärksamhet, koncentration och impulskontroll. En del kan ha exempelvis <u>epilepsi</u>, <u>nedsatt hörsel</u>, <u>adhd</u> eller <u>autism</u>. En del som har cp har också en <u>intellektuell funktionsnedsättning</u>. Oftast är funktionsnedsättningen lindrig.

Kontakta vården om du har funderingar kring hur ditt barn utvecklas och rör sig.

Kontakta någon av dessa:

- En <u>barnavårdscentral</u>, <u>BVC</u>, om barnet är upp till cirka fem sex år.
- Skolans <u>elevhälsa</u> om barnet går i skolan.
- En <u>vårdcentral</u>.
- En <u>barnläkarmottagning</u>.

Många mottagningar kan du kontakta genom att logga in.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

När en läkare ska avgöra om ett barn har op får du och barnet komma på ett läkarbesök. Du får berätta för läkaren om vad du har lagt märke till, och det görs en noggrann kroppsundersökning av barnet.

Läkaren kan också få information från personalen på BVC om vad de har sett och lagt märke till.

När barn är yngre än sex månader kan det vara mycket svårt för läkaren att vara säker på om barnet har cp. Därför kan du och ditt barn behöva göra flera läkarbesök för att de ska kunna följa barnets utveckling.

Ibland är det svårt för läkare att veta även om ett lite äldre barn har cp, särskilt om besvären är lindriga. Ibland kan det dröja upp till att barnet är fyra eller fem år innan läkaren vet säkert att det är cp.

Så fort läkaren misstänker att barnet har op börjar behandling för barnet.

Det här är vanliga undersökningar:

- Undersökningar av hjärnan med <u>magnetkamera</u> eller <u>datortomografi</u>. Barn som undersöks får lugnande läkemedel eller blir sövt en kort stund. Det görs för att barnet ska ligga stilla så att bilderna blir skarpa.
- Blodprov.
- <u>Urinprov</u>.

När läkarna har kommit fram till att det är cp görs ofta flera andra undersökningar och utredningar. Till exempel undersöks synen, hörseln och hur man kan röra sig.

Eftersom det är så olika vilka besvär man kan få av cp är det också stor skillnad på vilka behandlingar man kan behöva.

De vanligaste behandlingarna går ut på att se till att musklerna, lederna och skelettet växer som de ska. De ska också göra att man kan röra sig och vara aktiv så mycket som möjligt.

Fysioterapi och arbetsterapi är framför allt till för att man ska kunna vara så rörlig och aktiv som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Det går också ut på att kunna vara med på det man vill i livet. Behandlingen ska vara förebyggande och ge kunskap, lust och motivation att hålla kroppen i form.

I behandlingen ingår att träna att klara av olika vardagliga sysslor, som till exempel att klä på sig och äta. I fysioterapi ingår styrketräning. Små och yngre barn styrketränar genom lek. Tonåringar och vuxna styrketränar till exempel på gym.

Arbetsterapeuter hjälper till med att prova ut hjälpmedel som kan behövas. De hjälper också till att anpassa miljön i hemmet, förskolan eller skolan för att göra den mer tillgänglig.

Som behandling används stödjande förband, så kallade ortoser. De håller till exempel foten i rätt läge. De består oftast av en skena av plast som spänns fast med kardborreband.

Det finns olika sätt att behandla de spända musklerna. Ett sätt att behandla är med sprutor som innehåller ämnet botulinumtoxin.

Den tablettbehandling som oftast används är läkemedel som innehåller ämnet baklofen.

Man kan ibland få baklofen insprutat direkt in i ryggmärgskanalen genom en tunn slang. Läkemedlet kommer från en liten pump som tillsammans med slangen opereras in under huden. Det går att leva som vanligt och till exempel bada utan problem.

Det finns läkemedel som hjälper mot sura uppstötningar, kräkningar och förstoppning. Läkemedlet hjälper också så att tarmarna ska fungera bättre.

Om ett barn ofta kräks eller får uppstötningar kan hen behöva opereras, för att slippa besvär med andningen.

Tabletter med baklofen kan ge biverkningar. Barnet kan till exempel bli väldigt trött, få minskad kraft i musklerna och sämre koncentrationsförmåga. Läkaren kan behöva prova sig fram till rätt dos av läkemedlet, så att barnet får så lite biverkningar som möjligt.

Effekten av baklofen avtar med tiden och dosen kan därför behöva ökas.

Det är ovanligt, men om något blir fel med baklofenpumpen eller slangen kan barnet få feber och svår muskelspänning.

En del barn opereras. Det finns olika slags operationer beroende på vad som behövs. Ett sätt är att operera muskler och senor som har blivit böjda, korta och hårda.

Ett exempel är operation av händerna. Det görs framför allt på barn som är tio år och äldre. Ett annat exempel är operation av ryggen om barnet har <u>skolios</u>.

Ett fåtal barn opereras med SDR, Selektiv Dorsal Rhizotomi. Operationen görs för att minska muskelspänningen och spasticiteten i benen.

Läs mer om operation vid spasticitet i benen hos barn.

Alla som har cp kan få stöd från habiliteringen. För barn och unga kallas det för barn- och ungdomshabiliteringen. För vuxna kallas det för vuxenhabiliteringen.

På habiliteringen arbetar habiliteringsteam. Ett habiliteringsteam kan bestå av till exempel en fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog, dietist, specialpedagog och kurator. På barn- och ungdomshabiliteringen ingår en läkare i teamet. För vuxna ingår inte alltid läkare i teamet.

När en läkarutredning har visat att ett barn har op får både barnet och du som ansvarar för barnet stöd från habiliteringen. Barnet får behandling och träning av teamet, och hela familjen får stöd och råd.

Genom habiliteringen får man också prova ut hjälpmedel som kan behövas.

För vuxna är det inte lika mycket träning som för barn och unga.

Läs mer om habiliteringen.

Alla som har op får gå på undersökningar hos fysioterapeut och arbetsterapeut varje år. På så sätt förhindras felställningar i skelettet och lederna och andra komplikationer. Undersökningarna gör också att svårigheter upptäcks så att de kan behandlas.

Vid cp kan man ha svårt att gå upp i vikt. Det kan också vara vanligt att öka för mycket i vikt. Då är det bra att träffa en dietist. Man får stöd och råd om hur man ska få i sig rätt mängd näring.

Hunger leder ofta till att musklerna blir mer spända.

Man kan behöva olika slags hjälp om man har svårt att tugga eller svälja.

Flera saker kan behöva anpassas, till exempel hur man sitter och matens konsistens. Drycker behöver oftast göras tjockare.

Ibland kan man få mycket besvär från magen. Det kan också vara svårt att svälja mat. Då kan man behöva få näringen direkt i magsäcken genom en liten slang som opereras in. Den kallas för PEG. Det finns hjälpmedel att ha i munnen för att känna smaker under matningen.

PEG är en förkortning för Perkutan Endoskopisk Gastrostomi.

En del som har cp kan ha svårt med samspelet med omgivningen, som till exempel ögonkontakt. Det hjälper ofta att få hjälp av en psykolog, logoped eller specialpedagog.

Man kan också träna upp sin kommunikation med en logoped. En del behöver träna på talspråket medan andra behöver träna på att använda handtecken, symboler eller bilder. Vilket sätt som används beror på vad man behöver och hur gammal man är.

Det finns många olika slags <u>hjälpmedel för att minska funktionsnedsättningar</u>. För att förflytta sig finns till exempel rullstolar, både elektriska och sådana som rullas för hand. Andra exempel på hjälpmedel är särskilda stolar, bestick att äta med, hjälpmedel för att sköta hygien och datorer med olika funktioner.

Behoven förändras med tiden. Arbetsterapeuterna inom habiliteringen hjälper till att prova ut vilka hjälpmedel som behövs för tillfället. Man kan låna hjälpmedlen från särskilda hjälpmedelscentraler.

För en del kan det vara bra att ansöka om<u>personlig assistans</u> redan tidigt. För andra kan det vara bättre att vänta. Personlig assistans handlar om när man behöver hjälp med det som kallas grundläggande behov. Det kan till exempel vara hjälp med den personliga hygienen som att duscha, att äta, att klä av och på sig eller kommunicera med andra.

Ett barn som har cp kan få ha personliga assistenter, behandlingsassistenter eller extra resurspersoner i skolan och förskolan. Ni går igenom vilken sorts assistans hen kan behöva tillsammans med behandlare inom habiliteringen.

Det finns också möjlighet för familjer att få avlastning under helger. Personal inom habiliteringen kan förmedla kontakter med kommunen och Försäkringskassan så att barnet får den assistans som hen har rätt till.

Läs mer om samhällsstöd för barn med funktionsnedsättningar.

Den första tiden efter beskedet kan bli omtumlande, och det är vanligt att ha många frågor.

Du kan behöva mycket stöd när du får veta att ditt barn har cp. Läkaren och den övriga personalen inom habiliteringen ska se till att du får all den hjälp och det stöd du behöver. Det kan till exempel vara hjälp med praktiska saker och att få prata med en kurator eller en psykolog.

Även om du måste anpassa livet till barnets behov ska du inte glömma bort dina egna behov. Det är bra att ta vara på möjligheten att få avlastning, så att du hinner vila och få andrum. Andra delar av livet måste också få plats, såsom barnets syskon och ditt arbete.

Avlastningen ger även ditt barn möjlighet att få vänner och upplevelser utanför familjen. Det blir viktigare ju äldre barnet blir.

Små barn som har op går oftast i den vanliga förskolan, med en extra resursperson i personalen. Sedan fortsätter barnet i den vanliga grundskolan. Hen kan få särskilt stöd för att det ska fungera i skolan om det behövs.

En del barn fortsätter i så kallad anpassad grundskola efter förskolan. Anpassad grundskola hette tidigare grundsärskola.

När ditt barn undrar över sin funktionsnedsättning är det viktigt att hen får information på ett sätt som passar den utvecklingsnivå hen befinner sig på. Det kan också vara bra att få information av någon annan än föräldrarna, gärna från någon på habiliteringen.

För många unga är tonårstiden svår. Tonåringar ska hitta sina egna vägar och bli självständiga. Det är inte annorlunda för att man har cp. Man är lika nyfiken som andra på att prova olika saker i livet.

Det kan vara svårt att bli så självständig som man själv vill om man har svårt att förflytta sig eller är beroende av assistans.

Men det kan ibland kanske vara lättare att anförtro sig till en assistent i stället för till en förälder. Internet ger också möjlighet att ta kontakter på egen hand, även om man har begränsad rörlighet.

När den som har cp har fyllt 18 år kan läkaren på barnhabiliteringen skriva en remiss till vårdcentralen och beskriva cpskadan. Då vet vårdcentralen om man behöver särskild hjälp vid besöken. Det kan till exempel vara en lift eller någon som hjälper till att tolka vad du vill säga.

Hur livet blir som vuxen är mycket olika för olika personer, eftersom op är så varierat. Det finns allt från de som arbetar heltid och inte har så stora begränsningar i vardagen, till de som har flera funktionsnedsättningar och behöver bo i ett särskilt boende där de kan få assistans med allt. Kommunen är ansvarig för det stöd och den behandling man behöver om man bor i ett särskilt boende.

En del kan behöva personliga assistenter och färdtjänst för att åka till och från arbetet. Arbetsförmedlingen har särskild service för den som har funktionsnedsättningar.

När man blir vuxen kan det hända att man får mer besvär. Man kan till exempel få mer ont, orka mindre och få svårare att gå. Det gäller särskilt om man har gånghjälpmedel, som kryckor eller rullator. Många får besvär från axlarna på grund av belastningen. Att använda rullstol för längre förflyttningar och gå med stöd kortare sträckor är ett sätt att skydda axlarna.

Kontakta habiliteringen eller en vårdcentral för att få hjälp.

Det finns en särskild lag som bestämmer vilka rättigheter som gäller om man har en funktionsnedsättning. Här kan du läsa mer om <u>Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS</u>

Det går också att ansöka om bidrag från Försäkringskassan.

Du kan inte göra något för att undvika att ditt barn får cp.

Du som är gravid kan inte göra något för att förhindra att det sker.

Du ska få möjlighet att göra dina kontroller vid en specialistmödravårdscentral när du blir gravid igen om du tidigare har fött ett barn som har cp. Det är för att det inte ska uppstå komplikationer under graviditeten eller förlossningen.

Cp kan bero på skador eller sjukdomar som hände när man låg i magen under graviditeten, under förlossningen eller under de första två åren.

Ibland går det inte att veta vad cp beror på.

De allra flesta former av cp är inte ärftliga.

Cp kan delas in i olika grupper. De olika grupperna behandlas på olika sätt. Man kan ha flera olika slags cp.

Det är vanligast med spastisk cp. Spasticitet är en särskild sorts spänning i musklerna. Spänningen gör att musklerna blir kortare, och då blir det en obalans som gör att vissa muskler drar starkare än andra. Det kan göra att exempelvis kotorna i ryggen kröker sig eller att höftlederna glider ur led.

Om en kroppshalva är påverkad kallas det hemiplegi. Om båda kroppshalvorna är påverkade kallas det diplegi eller tetraplegi. Det är vanligt med mer symtom från benen än från armarna när båda kroppshalvorna är påverkade.

Dyskinetisk cp innebär ofrivilliga rörelser i hela kroppen, även i munnen, tungan och svalget. Rörelserna kan ibland vara slängiga och ibland mer långsamt vridande.

En del med dyskinetisk op får lättare att röra sig när man blir äldre. Det beror på att man som vuxen kan styra sin motorik mer.

Ataktisk cp innebär att man har svårt med balansen, har svårt att samordna sina rörelser eller har skakiga rörelser. Ofta har man också spasticitet, det vill säga ökad muskelspänning i benen. Ataktisk cp är ovanlig.

Ett annat sätt att dela in op utgår från vad en person med op klarar av att göra i olika åldrar.

Det handlar dels om den så kallade grovmotoriken, det vill säga att kunna hålla huvudet uppe, sitta eller gå. Dels handlar det om den så kallade finmotoriken, det vill säga att kunna gripa och använda händerna.

Indelningen för grovmotoriken kallas med en engelsk förkortning för GMFCS, och indelningen för finmotoriken för MACS.

För att kunna vara aktiv i vården och ta beslut är det viktigt att ni förstår informationen ni får av vårdpersonalen

Ställ frågor om ni inte förstår. Ni kan också be att få informationen utskriven för att läsa den i lugn och ro. Om det behövs tolkning till andra språk kan ni ha rätt att få det Ni kan även ha rätt att få tolkhjälp vid hörselnedsättning.

Barn ska få <u>vara delaktiga</u> i sin vård. Det finns ingen åldersgräns för detta. Barnets möjlighet att ha inflytande över vården beror på hens ålder och mognad.

Både du och barnet kan ha funderingar och frågor inför ett besök i vården. Det är bra om<u>ni kan förbereda er hemma</u> Det finns olika tips beroende på hur gammal barnet är.

Arbetsförmedlingen - stöd för dig med funktionsnedsättning

Arbetsförmedlingen - Hjälpmedel på arbetet

Opratat - för hela familjen när barn har en funktionsnedsättning

CPUP - uppföljningsprogram för cerebral pares

Senast uppdaterad:

2024-02-26

Redaktör:

Jenny Magnusson Österberg, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Martin Jägervall, barnläkare, barnneurolog, BVC- och skolläkare, Barnkliniken, Växjö

Med e-tjänsterna på 1177.se kan du se personlig vårdinformation och kontakta vården på ett säkert sätt. Här kan du läsa mer om de olika e-tjänsterna.
Som vårdnadshavare ska du vara delaktig och ha inflytande över ditt barns vård. Men även barnet ska vara delaktigt i sin vård.
På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.
Behandling av personuppgifter
Hantering av kakor
<u>Inställningar för kakor</u> 1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>