



# BARN MED CEREBRAL PARESE

## FORORD

Denne brosjyren er ment som et oppslagsverk for dere som er foreldre. Her har vi samlet informasjon om cerebral parese og aktuelle tilleggsvansker. Det kan være overveldende å lese alt på én gang. Det viktig å vite at cerebral parese er en stor samlebetegnelse hvor utfallet av diagnosen kan være svært forskjellig. Derfor vil ikke alt som står i denne brosjyren være relevant for deres barn. Barn er ulike, selv når de har samme diagnosetype. Det er heller ikke alle barn som får tilleggsvansker eller kognitive utfordringer. Kunnskap om dette kan likevel være nyttig. Spør barnets behandlere dersom dere er usikre på hva som gjelder for deres barn. I mange tilfeller kan dere luke ut vansker som barnet ikke har. Som foreldre skal dere også stole godt på dere selv og vite at det er dere som kjenner barnet deres best.

*Cerebral Parese-foreningen, desember 2022*

## INNHOOLD

<b>FORORD</b>	<b>2</b>	KARTLEGGING OG LØSNINGER	22
<b>HVA ER CP?</b>	<b>4</b>	<b>SPISEVANSKER</b>	<b>24</b>
SKADEN BLIR IKKE VERRE	4	FORSINKET SPISEUTVIKLING	24
ÅRSAK	4	SVELGVANSKER	24
<b>DIAGNOSTISERING</b>	<b>6</b>	REFLUKS	25
SYMPTOMER	6	FORSTOPPELSE	26
MR-UNDERSØKELSEN	7	TILTAK FOR Å UNNGÅ	27
<b>KLASSIFISERINGSVERKTØY</b>	<b>8</b>	SPISEVANSKER	27
TRE HOVEDKATEGORIER	8	ERNÆRING	28
GROVMOTORISK FUNKSJON - GMFCS	10	<b>ANDRE TILLEGGSVANSKER</b>	<b>29</b>
FINMOTORISK FUNKSJON - MACS	12	EPILEPSI	29
KOMMUNIKASJON - CFCS	15	SYN OG HØRSEL	30
<b>KOGNISJON</b>	<b>17</b>	SANSING OG PERSEPSJON	30
EVNENIVÅ	17	VISUELLE PERSEPSJONSVANSKER/	
SPESIFIKKE LÆREVANSKER	17	CEREBRALE SYNSVANSKER (CVI)	31
EKSEKUTIVE FUNKSJONER	18	ATFERD OG EMOSJONELL	32
UTREDNING AV KOGNITIVE	18	FUNGERING	32
VANSKER	18	SMERTER	32
KUNNSKAP HINDRER	19	HOFTELUKSASJON	33
UNØDVENDIG SKAM	19	SKOLIOSE	33
<b>TALEVANSKER</b>	<b>21</b>	<b>ENERGIØKONOMISERING</b>	<b>34</b>
ALLE TRENGER Å UTTRYKKE SEG	21	<b>KILDER</b>	<b>35</b>

## HVA ER CP?

**Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse på en del tilstander hos personer som har endringer i bevegelsesmønstrene sine. CP skyldes en skade i den umodne hjernen. Skaden kan ha skjedd under svangerskapet, under fødselen eller før barnet fyller to år.**

### SKADEN BLIR IKKE VERRE

Skaden i hjernen sitter i områder som sender signaler til kroppens muskler. Når noe unormalt skjer med disse signalene, blir også bevegelsene forandret.

Diagnosen omfatter kun bevegelsesforstyrrelser som skyldes hjerneskader som ikke forverres. Hvilke utslag skaden gir, avhenger av plasseringen og omfanget av skaden. Selve hjerneskaden er permanent, og endrer seg ikke. Men barnet vokser og utvikler seg, og dette gjør at man likevel kan oppfatte at den motoriske funksjonen kan endre seg noe over tid. Hvilke konsekvenser i dagliglivet skaden får for personen, kan også endre seg i løpet av livet. Konsekvensene avhenger av tilrettelegging, trening og at det stilles ulike krav og forventninger avhengig av alder.

I Norge vil cirka 2 av 1000 barn som fødes få diagnosen. Det tilsvarer cirka 110-120 nye tilfeller i året. De aller fleste med CP får diagnosen før de fyller to år. I Norge anbefales alle registrering og oppfølging i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP). NorCP jobber aktivt med å innføre standardiserte verktøy for diagnostisering og kartlegging av funksjon hos barn og unge med CP i Norge.

### ÅRSAK

Det er ikke alltid mulig å fastslå årsaken til at barnet har fått en hjerneskade som har resultert i cerebral parese. Eksempelvis kan CP skyldes nedsatt blodsirkulasjon,

nedsatt oksygentilførsel eller påvirkning av skadelige stoffer, som toksiner. Toksiner er giftstoffer som er produsert av bakterier.

Hendelser som kan føre til cerebral parese:

- Barnet blir født for tidlig (prematurt) eller med svært lav fødselsvekt
- Misdannelser i hjernen
- Blødning eller blodpropp i hjernen
- Komplikasjoner i graviditeten, som dårlig morkakefunksjon
- Alvorlige infeksjoner
- Hjernebetennelse (encefalitt) eller komplisert hjernehinnebetennelse
- Hodeskader etter trafikkulykker eller drukningsulykker



# DIAGNOSTISERING

Tilstanden oppdages ofte ved at barnets bevegelser er annerledes enn hos andre barn. CP-diagnosen bestemmes ut i fra hva legen, og ofte fysioterapeuten, finner når de over tid har sett hvordan barnet beveger seg. Man ser på hvordan de dype senerefleksene er, og hvordan styrken i musklene er.

## SYMPTOMER

Det finnes nå metoder som gjør disse vurderingene mer objektive, og som gjør det enklere å gjøre en samlet vurdering (General Movement Assessment, Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)).

Frem til ettårsalder kan det være vanskelig å vite om barnet har CP eller ikke. Det finnes allikevel enkelte tegn som kan gi mistanke om CP:

- Forsinket motorisk utvikling
- Forskjeller i bevegelser mellom høyre og venstre side
- Ufrivillige bevegelser

- Suge/svelge-problemer
- Lite kontroll over hodebevegelser
- Liten interesse for lyder og synsinntrykk
- Uvanlige kroppstillinger

Etter at barnet har fylt ett år, kan det være enklere å avgjøre om det foreligger en varig hjerneskade. Da vil disse symptomene være vanlige:

- Vanskeligheter med grovmotorikk (krabbe, sitte, gå, springe)

- Vanskeligheter med finmotorikk (tegne, skrive, snakke)
- Innlæringsvansker
- Vanskeligheter med øye-/hånd-koordinasjon
- Unormal oppfattelse og bearbeiding av sanseintrykk

sikkert. De siste årene har man begynt å undersøke disse personene for å se om det kan ha skjedd endringer i genene som kan forklare diagnosen.

De fleste barn får CP-diagnosen før de fyller to år, men noen opplever at diagnosen stilles senere. Det hender også at noen får diagnosen i voksen alder. Som regel gjelder dette personer med svært begrensede motoriske vansker. Utredning vil da være på samme måte med grundig undersøkelse av bevegelsesmønstret, vurdering av dype senereflekser, MR av hjernen og blodprøver med tanke på eventuelle genetiske varianter.

## MR-UNDERSØKELSEN

Når barnet har fått en CP-diagnose, anbefales det at barnet tar en MR-undersøkelse av hjernen. Den kan fortelle hvor hjerneskaden sitter, hvilken type skade det er, og størrelsen på skaden. Ut fra dette kan man si noe om når i hjernens utvikling skaden mest sannsynlig har oppstått.

Hos 10-15 prosent av de som blir undersøkt, ser man ikke tegn til skade på MR. Årsaken til at disse likevel har cerebral parese, vet man ikke helt

# KLASSIFISERINGSVERKTØY

**Cerebral parese er en samlebetegnelse. Det betyr at det er store variasjoner i hvordan personer med CP fungerer.**

Noen personer med CP har kun redusert funksjon i en hånd, mens andre mangler muskelkontroll i hele kroppen. Noen har kun motoriske vansker, mens andre også har ledsagende vansker på andre områder, som sanseforstyrrelser, epilepsi og kognitive vansker.

Omtrent 70 prosent har en såkalt «lett grad av cerebral parese», som betyr at diagnosen kan framstå som nesten usynlig for andre. Så mange som 3 av 4 barn vil lære å gå, med eller uten hjelpemidler.

## TRE HOVEDKATEGORIER

Det fins tre typer av cerebral parese, der inndelingen er basert på hvordan skaden påvirker bevegelsesmønsteret. Det er ikke uvanlig at barn med CP har en blanding av de tre typene.

### Spastisk CP

Spastisk CP er den vanligste formen for CP. Musklene vil være stive og stramme.

Når en person uten CP utfører en bevegelse, blir noen muskelgrupper strammet, mens andre muskelgrupper spenner av. Hos personer med CP blir alle musklene strammet. Dette gjør det vanskelig eller umulig å utføre spesielle bevegelser.

Spastisk CP deles inn etter hvor stor del av kroppen som er påvirket:

**Hemiplegi** betyr at det ene benet og den ene armen er påvirket.

**Diplegi** innebærer at bena er betydelig mer påvirket enn armene.

**Kvadriplegi** betyr at begge armene og begge ben er påvirket. Overkroppen, ansikt og munn kan også være påvirket.

En samlebetegnelse på diplegisk og kvadriplegisk CP er bilateral CP.

### Dyskinetisk CP

Betegnelsen dyskinesi brukes for å beskrive ufrivillige og ukoordinerte bevegelser, som forekommer hos personer som har dyskinetisk CP. De ufrivillige bevegelsene forekommer også under hvile, men er mest synlig når personen er i bevegelse. Noen kan ha stive og stramme muskler i tillegg. Barn med dyskinetisk CP har ofte svake muskler.

### Ataktisk CP

Dette er den minst vanlige formen for CP. Ataksi er en betegnelse som beskriver ustabile, ristende bevegelser og skjelvinger. Personer med ataktisk CP har ofte problemer med balanse og koordinasjon.



## GROVMOTORISK FUNKSJON - GMFCS

Grovmotorisk funksjon hos personer med CP klassifiseres på fem forskjellige nivåer. Det benyttes en skala som kalles GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Omtrent halvparten av de med CP har GMFCS 1, som er det beste motoriske funksjonsnivået.

### GMFCS Nivå I

Barna går uten begrensninger hjemme, ute, på skolen og i nærmiljøet. De kan gå i trapper uten å måtte bruke gelender. Barna kan løpe og hoppe, men ofte med nedsatt hurtighet, balanse og koordinasjon.

### GMFCS Nivå II

Barna går med begrensning og trenger gelender i trapper. De kan ha utfordringer med å gå lange strekninger og med å holde balansen i ulendt terreng eller i hellinger, på overfylte plasser eller på områder med begrenset plass. Barna kan benytte seg av forflytningshjelpemidler og/eller rullestol på lengre strekninger. Barna har utfordringer med grovmotoriske aktiviteter som å løpe eller hoppe.

### GMFCS Nivå III

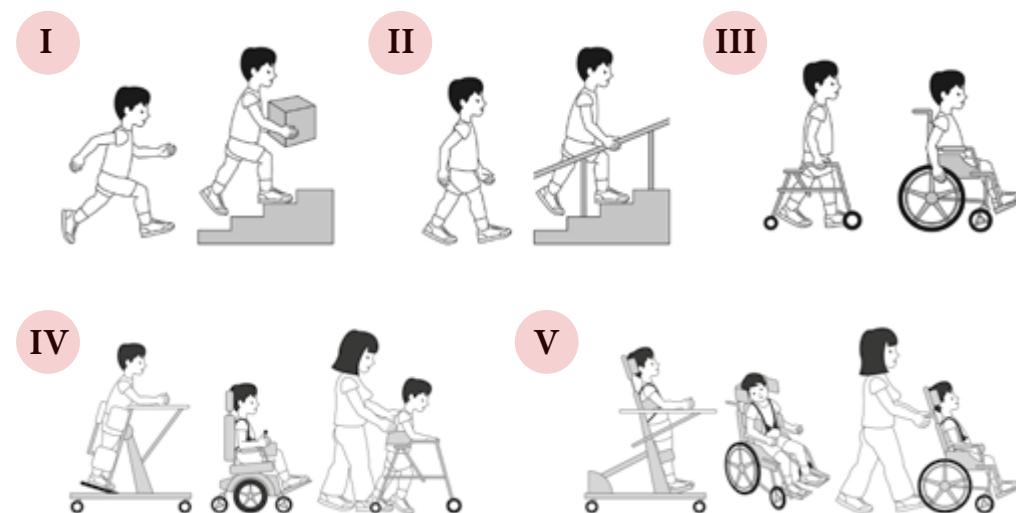
Barna kan bevege seg med håndholdt forflytningshjelpemiddel innendørs. De kan gå i trapper med assistanse og ved å bruke gelender. Barna bruker rullestol eller rullator på lengre strekninger, og kan kjøre manuell rullestol på kortere strekninger.

### GMFCS Nivå IV

Barna trenger forflytningshjelpemidler eller elektrisk rullestol i de fleste sammenhenger. De kan gå kortere strekninger innendørs med fysisk støtte, elektrisk rullestol eller en rullator med støtte. På skolen og utendørs kan barna forflytte seg med hjelp av elektrisk eller manuell rullestol.

### GMFCS Nivå V

Barna trenger rullestol til all forflytning. Barna har også problemer med å holde hodet oppreist, og med å kontrollere bevegelser i armer og ben.



GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol* 39:214-23 *CanChild*: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

## FINMOTORISK FUNKSJON - MACS

Barn med CP kan ha ulike finmotoriske utfordringer, men mange kan klare mye med litt ekstra tid og tilrettelegging. Med finmotorikk mener vi hvordan barnet styrer små muskelbevegelser i h ndledd, h nd og fingre.

H ndfunksjon handler om mer enn   kunne b ye og strekke p  fingre, eller hvor sterkt grep personen har. Det handler ogs  om hva man faktisk bruker hendene til i hverdagen, slik som   knytte skolisser, kneppe knapper, dra opp glidel sen eller spise med kniv og gaffel.

### Fem niv er

Grovmotoriske og finmotoriske funksjoner utvikles samtidig, og de fleste aktiviteter er avhengig av at disse ferdighetene koordineres. Det er likevel mulig   ha god grovmotorikk og d rlig finmotorikk, eller omvendt.

For   fastsette h ndfunksjonsniv et bruker vi et klassifikasjonssystem som kalles MACS (The Manual Ability Classification

System). Mini-MACS gjelder barn 1-4  r og MACS gjelder for 4-18  r.

MACS beskriver fem niv er. P  samme m te som GMFCS beskriver niv  I de mildeste utfallene, og niv  V de mest alvorlige. Niv ene beskriver barnets evne til   h ndtere gjenstander selvstendig, samt hvor mye hjelp eller tilrettelegging barnet trenger for   utf re toh ndsaktiviteter.

## Manual Activity Classification System (MACS) (Eliasson et al 2006)

**Niv  I** – H ndterer gjenstander lett og med godt resultat.

**Niv  II** – H ndterer de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/eller hurtighet.

**Niv  III** – H ndterer gjenstander med vanskelighet og trenger hjelp til   forberede og/eller tilpasse aktiviteter.

**Niv  IV** – H ndterer et begrenset utvalg av letth ndterlige gjenstander i tilpassede situasjoner.

**Niv  V** – H ndterer ikke gjenstander og har sv ert begrenset evne til   utf re selv enkel h ndtering.

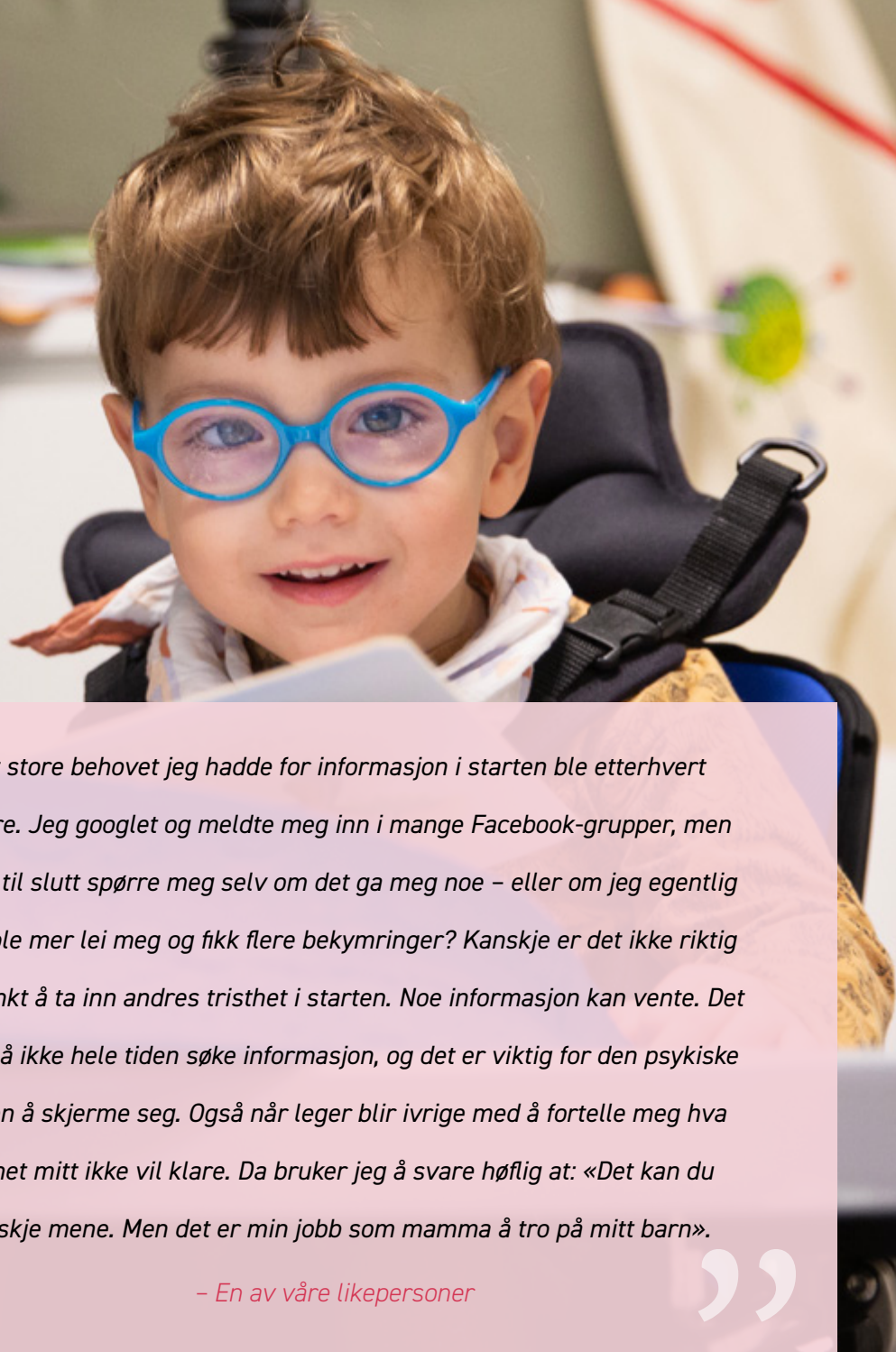
## Hva betyr bilateral og unilateral?

**Unilateral = ensidig.**

Personer med unilateral CP har ofte  n side med tiln rmet normal funksjon, og  n side med redusert funksjon.

**Bilateral = dobbeltsidig.**

Personer med bilateral CP opplever mindre ulikhet i kroppen, som ved diplegi. De har CP «p  begge sider».



*Det store behovet jeg hadde for informasjon i starten ble etterhvert mindre. Jeg googlet og meldte meg inn i mange Facebook-grupper, men måtte til slutt spørre meg selv om det ga meg noe – eller om jeg egentlig bare ble mer lei meg og fikk flere bekymringer? Kanskje er det ikke riktig tidspunkt å ta inn andres tristhet i starten. Noe informasjon kan vente. Det er lov å ikke hele tiden søke informasjon, og det er viktig for den psykiske helsen å skjerme seg. Også når leger blir ivrige med å fortelle meg hva barnet mitt ikke vil klare. Da bruker jeg å svare høflig at: «Det kan du kanskje mene. Men det er min jobb som mamma å tro på mitt barn».*

*– En av våre likepersoner*

## KOMMUNIKASJON - CFCS

Evnen til å kommunisere klassifiseres med Communication Function Classification System (CFCS), som har fem nivåer. Når vi skal vurdere kommunikasjonsevnen, må vi ta hensyn til at man kommuniserer med en annen – en samtalepartner – og at dette kan være både personer man kjenner fra før og helt nye personer. Videre må man også ta hensyn til at kommunikasjon handler om utveksling av informasjon, og at kommunikasjonspartnere bytter på å være den som gir informasjon (sender) og den som får informasjon (mottaker).

### Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker et al 2011)

**Nivå I** – Effektiv sender og mottaker med ukjente og kjente samtalepartnere.

Barnet veksler selvstendig mellom sender- og mottakerrollen med de fleste personer i de fleste miljøer. Kommunikasjonen går lett og i et behagelig tempo selv med ukjente samtalepartnere.

**Nivå II** – Effektiv, men med langsommere tempo, som sender og/eller mottaker med ukjente og/eller kjente samtalepartnere.

Barnet veksler selvstendig mellom sender- og mottakerrollen med de fleste personer i de fleste miljøer. Samtaletempoet er lavt og kan gjøre kommunikasjonsprosessen vanskeligere.

**Nivå III** – Effektiv sender og mottaker med kjente samtalepartnere.

Barnet veksler mellom sender- og mottakerrollen med kjente (men ikke med ukjente) samtalepartnere i de fleste miljøer.



**Nivå IV** – Inkonsekvent sender og/eller mottaker med kjente samtalepartnere.

Barnet kan ikke konsekvent veksle mellom sender- og mottakerrollen. Noen ganger er kommunikasjonen effektiv med kjente samtalepartnere.

**Nivå V** – Sjelden effektiv sender og mottaker, selv med kjente samtalepartnere.

Barnet har begrensninger både som sender og mottaker. Kommunikasjonen er sjelden effektiv, selv med kjente samtalepartnere.

## KOGNISJON

**Noen barn med CP har kognitive vansker, men ikke alle. Dette er den ikke-synlige delen av CP, og hvem som får kognitive utfordringer henger ikke nødvendigvis sammen med graden av motoriske utfordringer.**

Kognisjon handler om sansning, oppmerksomhet, tenkning og hukommelse. Det omfatter også det å resonnere og løse problemer. Ikke minst handler det om språk, og hvordan vi kommuniserer med hverandre.

Det brukes standardiserte tester for å måle barns generelle evnenivå. Disse vil gi et samlemål – en IQ-skåre. Dersom IQ-skåren er lavere enn 70, kan det være at barnet har en utviklingshemming. Den kan være av lett, moderat, alvorlig eller dyp grad.

### EVNENIVÅ

Noen personer med CP har generelle og omfattende kognitive vansker. Det betyr at de har behov for tilpasninger i skolen.

Dersom vanskene er særlig omfattende, og også påvirker hvordan barnet mestrer dagliglivets aktiviteter og fungerer sosialt, kan det være aktuelt å vurdere om barnet fyller kriteriene for en utviklingshemmingsdiagnose. Dette innebærer et livslangt behov for støtte, der målet likevel er at personen skal bli så selvstendig og lære seg så mye som mulig.

Anslagene over hvor mange med CP som har utviklingshemming varierer mye i litteraturen, men nordiske studier har gitt et anslag på 30-40 prosent.

### SPESIFIKKE LÆREVANSKER

Om lag en tredjedel av barn med CP har vansker som er mer begrenset, og som særlig rammer ett eller noen få områder. Dette kaller vi spesifikke lærevansker. De kan eksempelvis være flinke i norsk, men streve med matte, rom- eller retningssans. Det er ikke uvanlig å ha utfordringer med tempo, oppmerksomhet, arbeidsminne,

impulskontroll og raske omstillinger. Men det er viktig å vite at slike utfordringer ikke trenger å ha noe med det generelle evnenivået (intelligensnivået) å gjøre.

Forskning viser at mange med CP har sine styrker spesielt knyttet til språk, det å finne ord, skrive og kommunisere. Det er viktige ferdigheter i samfunnet vi lever i.

## EKSEKUTIVE FUNKSJONER

Eksekutive funksjoner er de overordnede kognitive styringsfunksjonene i hjernen. Dette kan sees på som en dirigentoppgave i hjernen, som å lede et stort orkester. Det kan for eksempel være evnen til å komme i gang, planlegge og organisere eller til å være spontan og raskt tilpasse seg nye situasjoner. Evne til impulskontroll er også en slik funksjon. Å klare å rette oppmerksomheten mot en bestemt ting, kan også være en del av det eksekutive.

En annen styringsfunksjon er å mestre det å gjøre flere ting på en gang og

dele oppmerksomheten. Dette kaller vi simultankapasitet. Arbeidshukommelse er også en del av det eksekutive, og innebærer evnen til å huske ting en kort stund, som for eksempel en beskjed.

Smerter, slitenhet og psykiske plager kan påvirke den kognitive kapasiteten. Dette kan gjelde alle de kognitive funksjonene, men trolig spesielt for oppmerksomhet, tempo, simultankapasitet, arbeidsminne og hukommelse.

## UTREDNING AV KOGNITIVE VANSKER

Noen barn med store motoriske vansker har ikke utfordringer med kognisjon i det hele tatt, mens andre med nesten «usynlig CP» kan ha betydelige kognitive utfordringer. Derfor er det viktig å undersøke hvert enkelt barn.

En utredning hos nevropsykolog kan kartlegge om barnet har kognitive vansker. Barnehabiliteringen ved sykehuset

dere tilhører skal tilby slik utredning. Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) kan også gjøre dette. Det er utviklet et oppfølgingsprogram for å identifisere barna som har utfordringer med kognisjon. Programmet heter *CPCog*. Her anbefales det å teste kognisjon ved 5-6 års alder, slik at skolestarten kan legges godt til rette. Det anbefales også å teste ved 12-13 års alder i forbindelse med overgang til ungdomsskole, og ved 15-17 års alder for å planlegge for videre utdanning og arbeid, samt for å vurdere om helsekravene for førerkort er oppfylt. I tillegg er det også anbefalt å tilby en utredning av kognisjon og kommunikasjon ved 1- til 2-års alderen for barn som er forsinket i talespråkutviklingen.

En kognitiv utredning handler om å prøve å forstå barnet bedre. Formålet er å gi barnet riktig støtte, slik at det kan utvikle seg best mulig ut i fra sine forutsetninger. Testresultatene gir et bilde av utfordringer barnet kan ha, men også hva som er barnets sterke sider. Dette er viktig for å planlegge tiltak i barnehage og skole. For

å kunne sette i gang tiltak, er det viktig at testresultatene deles med barnehage, skole og PPT.

## KUNNSKAP HINDRER UNØDVENDIG SKAM

Med kunnskap om barnets eventuelle kognitive utfordringer vil omgivelsene forstå barnet bedre, og ikke minst; barnet kan forstå seg selv. For eksempel kan visuospatiale vansker gi utfordringer i matematikk, gjøre det vanskelig å finne veien, finne igjen kamerater i skolegården, lese en tekst med mange illustrasjoner, orientere seg på nye steder, kjenne igjen ansikter, gjenkjenne og forstå mimikk. Dette kan misforstås som at barnet er uoppmerksom, uhøflig, eller har vansker med sosialt samspill. Årsaken til barnets adferd kan altså være kognitive vansker.

Det er viktig for selvfølelsen å vite hvorfor en kan streve med å få til det samme som jevnaldrende barn. Dette kan hjelpe barnet til å forstå at utfordringen ikke er

noe en selv kan noe for. Tilrettelegging og hjelpemidler må inn slik at barnet kan oppleve samme mestring som jevnaldrende. Kunnskap kan hindre mye unødvendig skam, skyldfølelse og vanskelige følelser.

*Barn har ulike personligheter, og det er viktig å huske på at alt ikke trenger å relateres til CP-diagnosen. Alle trenger heller ikke å være gode i matte.*

*– En av våre likepersoner*

## TALEVANSKER

**Selv om de fleste barn med cerebral parese lærer å snakke, vil cirka en tredjedel ha utfordringer med tale. De kan ha motoriske vansker med munn og tunge som gjør at talen ikke blir forstått av andre. Personens taleevne klassifiseres med Viking Taleskala som har fire nivåer.**

Barn som er forsinket i språkutviklingen sin, trenger å få tilgang til andre måter å uttrykke seg på så tidlig som mulig. Dette kaller vi alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). ASK hindrer ikke barnet i å utvikle tale, men stimulerer barnets språkutvikling, slik at det kan nå sitt fulle potensial. Om barnet har motoriske og kognitive forutsetninger for å utvikle tale, vil bruk av ASK virke positivt på talespråkutviklingen. Noen barn trenger bare ASK i en periode av livet, mens andre vil kommunisere med ASK også i voksen alder.

### ALLE TRENGER Å UTTRYKKE SEG

Alle mennesker har behov for å uttrykke seg, og det er avgjørende at barn som helt eller delvis mangler tale får tilgang til kommunikasjonshjelpemidler. Personer

som ikke får muligheten til å kommunisere vil naturlig nok kjenne på mye frustrasjon over å ikke bli forstått. Det kan resultere i utfordrende adferd. Det er aldri for sent å starte med ASK, men det er best å starte mens barnet er lite.

ASK skal alltid være tilgjengelig for barnet, og de som er sammen med barnet til daglig må lære seg barnets kommunikasjonsform. Barnet kan ikke lære ASK alene, men er avhengig av å ha et språkmiljø rundt seg. Dette språkmiljøet består av mennesker som bruker barnets kommunikasjonsform sammen med barnet, og som barnet kan lære av. ASK vil da være barnets språk, og skal brukes i meningsfulle sammenhenger sammen med andre. Barnet trenger mange ulike kommunikasjonspartnere, både voksne og barn. Barnet skal gjennom ASK ha tilgang på et rikt vokabular, slik at det kan snakke

variert om mange ulike tema, i mange og ulike situasjoner.

Både foreldrene og personalet i barnehage/skole må få tilstrekkelig opplæring, slik at de kan kommunisere med barnet og være en del av barnets språkmiljø. Spesialisthelsetjenesten, PPT eller Statped kan gi slik opplæring.

## KARTLEGGING OG LØSNINGER

Kognisjon har betydning for hvilke ASK-løsninger barnet kan benytte. For barn som trenger ASK må den første kognitive kartleggingen skje så tidlig som mulig, og gjerne før barnet fyller ett år.

For å vite hvilke tiltak som er riktig for hvert enkelt barn, må man undersøke barnet. Det er viktig å få en forståelse av barnets oppmerksomhet, øyekontroll og syn, evne til å tolke det de ser, munn- og svelgmotorikk, hodekontroll og håndmotorikk. Senere vil det også

ha betydning hvor raskt barnet klarer å oppfatte, og hvilken evne barnet har til å gjøre bruk av symboler og bokstaver.

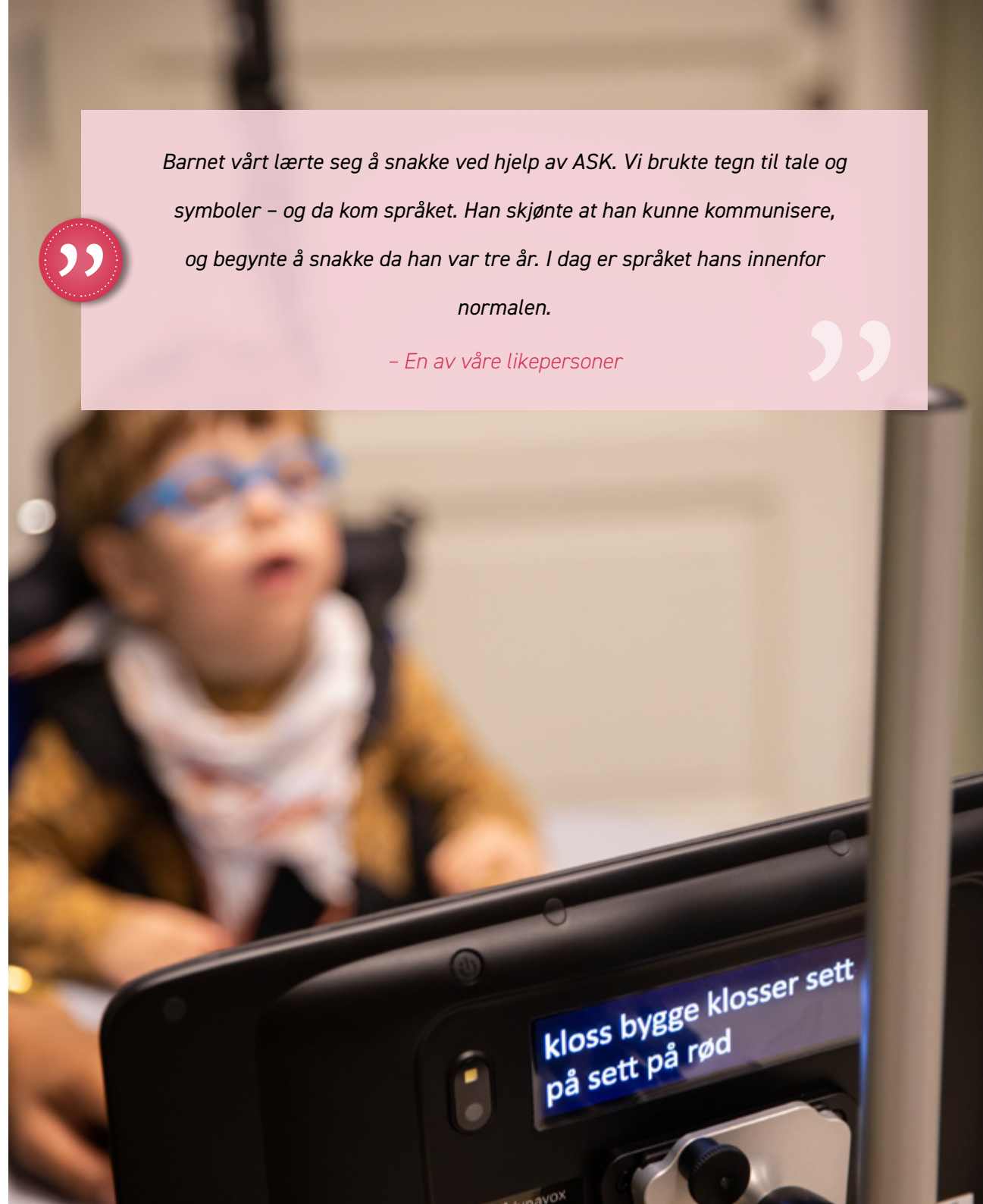
Det fins mange ulike former for ASK. De vanligste er håndtegn og grafiske symboler. Barn som lærer seg å lese og skrive kan også bruke skrift som en form for ASK.

Noen ASK-hjelpemidler er papirbaserte, mens andre er elektroniske. Barn kan betjene kommunikasjonshjelpemidler på ulike måter, som å trykke med en hånd, peke med blikket, eller styre en datamaskin med blikket.

I brosjyren «Behandling og hjelpemidler» fins det mer informasjon om ASK og ulike typer kommunikasjonshjelpemidler.

*Barnet vårt lærte seg å snakke ved hjelp av ASK. Vi brukte tegn til tale og symboler – og da kom språket. Han skjønnte at han kunne kommunisere, og begynte å snakke da han var tre år. I dag er språket hans innenfor normalen.*

*- En av våre likepersoner*



# SPISEVANSKER

Noen barn med CP har spisevansker. Det kan føre til underernæring, og/eller feilernæring, som kan påvirke hvordan barnet vokser. Det å dekke energibehov og behov for vitaminer og mineraler kan derfor være særlig utfordrende hos barn med store munnmotoriske utfordringer.

Når hjernen har utfordringer med å kontrollere musklene i kroppen, kan også fordøyelsessystemet påvirkes. Dette kan gi seg utslag i svelgvansker, reflux, nedsatt tarmbevegelse og forstoppelse.

## FORSINKET SPISEUTVIKLING

Når barna er små er det vanskelig å koordinere tygging og svelging, og barna kan bruke lenger tid før de utvikler et «voksent» spisemønster. Barn som har nedsatt evne til å orientere seg og motta sanseinntrykk, kan ha behov for en mer gradvis og forsiktig tilvenning av nye matvarer og konsistenser. Barn som har én eller flere dårlige opplevelser knyttet til mat, kan utvikle vegring mot mat eller manglende motivasjon til å spise.

## SVELGVANSKER

I tygge- og svelgprosessen er over 40 muskler involvert i et finjustert samspill for at svelgprosessen skal gå riktig for seg. Personer med CP kan ha vansker med å føre maten til munnen, med å tygge og bearbeide maten, føre maten bakover mot svelget, sette i gang svelgrefleksen og med å få maten trygt gjennom spiserøret ned til magesekken. Det sistnevnte kan føre til at barnet setter mat og drikke i vrangen.

Når mat og drikke går over i luftveiene, kalles det aspirasjon. Det kan være økt risiko for infeksjoner og betennelse i lungene dersom man gjentatte ganger aspirerer mat og/eller drikke. Enkelte kan utvikle vegring mot visse matvarer man har hatt ubehagelige opplevelser med.

Noen råd for å unngå dette kan være:

- Unngå mat som faller fra hverandre, og mat som kleber.
- Tyktflytende drikker er enklere å kontrollere enn tyntflytende.
- Det kan være nyttig å tilpasse konsistensen i mat og drikke. Mat kan moses med stavmikser, og tynne væsker kan fortykkes.
- Det er også viktig med riktig sittestilling, spiseteknikk, rolige omgivelser og nok tid til måltidet. Ikke forsøk å lure eller tvinge barnet til å spise.

## REFLUKS

I overgangen mellom spiserøret og magesekken finnes det en lukkemuskel som skal hindre innholdet fra magesekken i å strømme tilbake til spiserøret. Når denne

lukkemuskelen ikke fungerer som den skal, kan gastroøsofageal reflux forekomme.

Når maten kommer ned i magesekken, blandes den med sterke syrer som kroppen produserer for å bryte ned maten. Hvis surt mageinnhold strømmer tilbake til spiserøret, kan dette medføre syreskader på spiserøret. Dette kan oppleves som smertefullt og ubehagelig.

Reflux er særlig vanlig hos spedbarn og småbarn. Reflux kjennes som halsbrann eller sure oppstøt og symptomer kan være smerter/ubehag knyttet til måltider, gulping/oppkast og dårlig ånde. Små barn trenger ikke ha vedvarende gulping selv om det foreligger reflux. Disse kan vise smerte og ubehag gjennom gråt, irritabilitet eller søvnvansker. Ofte kan man også se grimaser/smerteuttrykk i ansiktet under og etter måltid. Noen kan ha respiratoriske symptomer som hvesende pust, som i noen tilfeller kan forveksles med symptomer på astma.

For å påvise refluks føres et tynt rør ned i spiserøret via nesen hvor den skal ligge i 24 timer. Denne registrerer pH (surhetsgrad) i spiserøret. Mange med refluks har behov for og god nytte av medikamentell behandling i form av syrehemmende eller syrenøytraliserende medisiner.

Mange har også effekt av å ligge med hodeenden noe hevet om natten. For barn som bruker sondeernæring, finnes egne morsmelkerstatninger og sondeløsninger som kan hjelpe ved refluks. Disse er spesielle ved at de er tyntflytende i flasken, men tykner i magesekken og vil dermed ikke like enkelt kunne gå opp i spiserøret.

## FORSTOPPELSE

Forstoppelse er et vanlig problem for barn med CP. Langvarig forstoppelse kan gi nedsatt appetitt og generell mistrivsel, magesmerter og forverring av refluks.

- Den mest vanlige årsaken til forstoppelse er lavt væskeinntak.

- Kostfiber fra frukt, grønnsaker, belgvekster og grove kornprodukter øker volumet i tarmen, stimulerer tarmbevegelsen og gjør avføringen mykere ved å binde til seg vann, forutsatt at personen drikker nok.
- Enkelte matvarer er kjent for å kunne virke stoppende, som blåbær, modne bananer, loff, vafler/pannekaker, ris og pasta.
- Eksempel på drivende matvarer er avokado, kiwi og tørket frukt som svsker, aprikos, rosiner og fiken.
- Regelmessige måltider og toalettvaner er nyttig.
- Fysisk aktivitet er effektivt ved at det stimulerer tarmbevegelsen. Personer som ikke kan stå selv, kan oppleve god effekt på fordøyelsen ved å komme opp i et ståstativ eller bruke gåstativ (for eksempel NF-walker eller Innowalk).
- For personer som bruker sondemat,

anbefales sondeløsninger som inneholder fiber.

- Mange barn med CP vil ha nytte av å bruke avføringsmidler, etter avtale med lege.

## TILTAK FOR Å UNNGÅ SPISEVANSKER

Det er en fortvilet situasjon når barn ikke spiser, men det er likevel viktig å lage en hyggelig, avslappende og positiv ramme rundt måltidet. Alle som sitter til bords bør spise, også den som eventuelt mater barnet, slik at barnet kan se og lære atferd fra andre.

Barn lærer gjennom å se på, lukte, ta på og smake på mat. Slik kan barna utvikle trygghet i måltidssituasjoner og for ulike typer mat. Denne utprøvningsprosessen må foregå på barnets premisser og ikke i henhold til voksnes forventninger eller krav.

- Gi ros og oppmerksomhet når barnet

spiser og atferden ved bordet er god. Overse dårlig atferd.

- Gode rutiner rundt måltidene bidrar til trygghet hos barnet. Forbered barnet til måltidet ved å fortelle når og hva man skal spise.
- Det kan være positivt å la barnet ta del i forberedelsene til måltidet.
- Barn har nesten like stort behov for vitaminer og mineraler som voksne, men ikke like stort energibehov. Maten barn spiser bør derfor være tett på næringsstoffer. Matvarer som inneholder mye energi er H-melk, vanlig ost, margarin/oljer, egg og avokado. Unngå lett-produkter. Næringsdrikker og andre tilskudd kan være nyttige for barn som er småspiste.
- Mange barn orker ikke mye mat om gangen, og det anbefales heller flere små måltider.
- Varigheten av et måltid bør vanligvis

ikke overstige 30 minutter, og måltidene bør skje når barnet er våkent og opplagt.

## ERNÆRING

Den enkleste måten å vurdere om barnet får i seg en passe mengde mat er ved regelmessig måling av barnets vekt og lengde. Fordi barn med CP kan ha mindre muskelmasse enn andre barn kan det være vanskelig å beregne hva som er optimal vekt og lengde. Det er viktig at helsesøster og barnets lege kontaktes hvis man er i tvil. Noen ganger kan det være nyttig å føre en liste over alt barnet får i seg av både mat og drikke, for eksempel over tre dager. Da kan lege eller ernæringsfysiolog hjelpe til med å beregne om inntaket er tilstrekkelig.

Dersom barnet strever med maten og tilrettelegging av måltidene ikke har effekt, bør dere ta dette opp med lege. Om barnet ikke får dekket sitt energibehov ved spising gjennom munnen, eller ved alvorlige

svelgvansker, kan det være aktuelt å gi barnet mat gjennom en sonde i nesen eller ved å legge inn en magesonde. Nesesonde anbefales KUN for kortvarig bruk, mens magesonde er den anbefalte metoden dersom det er lang tid til man forventer å oppnå tilfredsstillende næringsinntak.

Perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) er et kirurgisk inngrep hvor en sonde føres gjennom bukveggen. Dette er ofte omtalt som «knapp på magen».

Sondemat sikrer barnet tilstrekkelig næring. Det kan også være enklere å gi medisiner gjennom sonde. Barnet kan og bør likevel fortsette å spise og drikke gjennom munnen, dersom det er trygt med tanke på feilsvelgninger.

EDACS (Eating and Drinking Classification System) er et klassifiseringsverktøy for klassifisering av spisevansker hos barn med CP, til bruk fra 3 år. Den har også en modifisert utgave til bruk fra 18 måneder.

## ANDRE TILLEGGSVANSKER

Barn med cerebral parese kan ha flere tilleggsvansker. Det er viktig å oppdage og kartlegge disse vanskene, slik at barnet kan få best mulig behandling og oppfølging. Det er likevel viktig å huske på at ikke alle barn med CP får disse tilleggsvanskene.

*Ikke glem at barn med CP også kan bli syke og få plager som alle andre mennesker. Alle symptomer trenger ikke å skyldes CPen.*

*- En av våre likepersoner*

## EPILEPSI

Barn med CP er mer utsatt for å få epilepsi enn andre barn. Forekomsten har variert i ulike studier, men ofte rapporteres det at om lag 30–40 prosent av barn med CP også har epilepsi.

Epileptiske anfall skyldes en forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Anfallene kan deles i to hovedkategorier som består av generaliserte og fokale anfall.

Epilepsi er ikke bare en sykdom, men rommer et sett av tilstander med ulik utforming og alvorlighetsgrad. Epilepsi kan arte seg som blant annet kraftige rykninger, smårykninger, påvirket bevissthet, endrede sanseopplevelser eller plutselige fall. Men epilepsi kan også arte seg som små, kortvarige anfall på 5-15 sekunder med varierende grad av bevissthetstap. Disse anfallene kalles absenser, og kan være vanskelig å oppdage hos barn.

Lege på barnehabiliteringen eller fastlegen kan vurdere om det er behov for utredning for epilepsi. Anfallsfrihet oppnås for 70 prosent ved medisinerings. I tilfeller der barnet har en komplisert epilepsi, eller foreldrene ønsker en grundigere utredning, kan det være aktuelt med spesialisert oppfølging fra Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) ved Oslo Universitetssykehus. Det fins gode retningslinjer for oppfølging av barn med epilepsi. Det kan være nyttig å føre anfallskalender, og barnet bør se en nevrolog minst en gang i året. Ved endring i anfallssituasjonen bør man straks ta kontakt med lege eller epilepsisykepleier.

## SYN OG HØRSEL

Barn med CP kan ha nedsatt syn eller hørsel. Det er vanligere at barn med CP har synsrelaterte vansker enn hørselsvansker. Forekomsten av alvorlige synsvansker varierer, men studier som rapporterer om alvorlige synsvansker i form av funksjonell blindhet eller sterkt

nedsatt synsskarphet, har beskrevet dette hos 11–19 prosent. Alvorlige hørselsvansker, definert som å være døv eller trenge høreapparat, er funnet hos 2–4 prosent. Det er viktig at alle barn med CP utredes med tanke på både syns- og hørselsfunksjon.

## SANSING OG PERSEPSJON

For å kunne orientere oss i verden, er vi avhengige av den informasjonen vi får gjennom våre sanser. Syn og hørsel er våre viktigste sanser, men også lukt, smak og berøring gir oss verdifull informasjon.

Persepsjon handler om at disse sanseintrykkene må oppfattes og forstås. Vi «bombardes» med sansestimuli, men ikke alle stimuli blir oppfattet, og ikke alle blir forstått. Persepsjon inneholder derfor både en seleksjonsprosess og en konstruksjonsprosess. Seleksjonen handler om at det foregår en utsling der noen stimuli vies oppmerksomhet, mens konstruksjon innebærer at vår forståelse

av sansestimuli, avhenger av at vi har kognitive strukturer som gjør det mulig for oss å få mening ut av disse.

## VISUELLE PERSEPSJONS- VANSKER/CEREBRALE SYNS- VANSKER (CVI)

Visuell persepsjon handler om hvordan vi forstår, husker og bruker den sanseinformasjonen som kommer fra synet. Disse funksjonene ligger i hjernen, ikke i øyet. Visuell persepsjon er en sammensatt og komplisert prosess. Den skjer automatisk, og de fleste av oss trenger ikke å vie den bevisst oppmerksomhet. Visuell persepsjon gjør oss i stand til å skjelne mellom detaljer og helhet, se en figur i forhold til en bakgrunn, oppfatte dybde og romlige forhold, oppfatte bevegelse og gjenkjenne ansikter, ansiktsuttrykk og former.

En del barn med CP har vansker knyttet til persepsjon, og da særlig til visuell persepsjon. Visuelle persepsjonsvansker

kalles også cerebrale synsvansker, eller Cerebral Visual Impairment (CVI). Visuelle persepsjonsvansker betyr at det ikke er noe galt med barnets øyne eller fremre synsnerver, men at det er oppfattelsen og fortolkningen av de visuelle stimuli som er utfordrende for barnet. Det er med andre ord hjernens kapasitet til å bearbeide synsintrykk som er redusert som følge av skaden i hjernen.

Vansker med å samordne synsintrykk og motorikk kan gi problemer med skriftutforming, med å tegne og å sette sammen ting som for eksempel byggesett. Visuell funksjon kan også innebære å tolke andres kroppsspråk effektivt, kjenne igjen ansikter, resonnere over og finne logikken ved praktiske problemer. Vansker med visuell funksjon kan gi problemer med organisering, innlæring og med å huske det man ser. For en person med CP er det viktig å sjekke om det foreligger synsforstyrrelser, slik at man finner frem til riktige hjelpemidler.



Omfanget av disse vanskene varierer sterkt fra barn til barn, og det må derfor en individuell utredning til av alle barn med CP som man mistenker at har visuelle persepsjonsvansker. Vansker med rom-/retningsoppfatning kan bety at man har problemer med å beregne avstand, vanskeligheter med å bevege seg i rommet, finne frem og lese kart.

Barn med CVI trenger grundig og tverrfaglig utredning. Barnehabiliteringstjenestene og PPT vil kunne bistå med utredning, veiledning og eventuell videre henvisning. Det er imidlertid Statped, fagavdeling syn, som har spesialkompetanse på utredning og tiltak for barn med CVI. Dersom barnet har omfattende CVI-problematikk anbefales det derfor at barnet henvises til Statped for en tverrfaglig utredning av synsfunksjon.

Tiltak må skreddersys det enkelte barnets behov. En synspedagog kan foreslå hvordan barnets omgivelser, hjelpemidler og læringsmateriell best kan utformes for å lette persepsjonsprosessen.

## ATFERD OG EMOSJONELL FUNGERING

Barn med CP har økt risiko for vansker knyttet til atferd og emosjonell regulering. Vanskene kan være av ulikt slag og alvorlighetsgrad. For noen arter vanskene seg som hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker, andre strever mest med engstelse og sosiale relasjoner. Andre igjen har psykiske lidelser som depresjon og angst.

## SMERTER

Blant annet feilstillinger, overbelastning og inaktivitet kan føre til smerter hos personer med cerebral parese. Smerteintensitet og angst for smerter er assosiert med atferdsmessige og emosjonelle vansker hos barn med CP.

Dersom du mistenker at barnet ditt har smerter, bør du snakke med en lege om dette. Det er viktig å kartlegge og behandle smerter.

## HOFTELUKSASJON

Noen barn med CP har økt risiko for hofteluksasjon (hoften går ut av ledd). Dette gjelder i hovedsak de barna som ikke har gangfunksjon (GMFCS IV og V). Disse barna bør regelmessig undersøkes med røntgenbilder av hoftene.

## SKOLIOSE

Barn med CP har økt risiko for å utvikle skoliose, som er en skjevhet i ryggraden. Grad av skoliose vurderes både ved å se på ryggen med det blotte øyet, og ved mistanke ta røntgen av ryggen. Faktorer av betydning for hvordan en eventuell skoliose skal behandles er blant annet graden av skoliose, hvor stiv skoliosen er, barnets alder og funksjonsnivå. Ryggortoped bør involveres tidlig ved påvist skoliose.



## ENERGIØKONOMISERING

**Forskning viser at barn med cerebral parese bruker opptil 3-5 ganger så mye energi som andre barn.**

Derfor har barn med CP behov for mer hvile. Dette gjelder også barn med lett grad av CP. Barnet vil sannsynligvis ha behov for flere hvilestunder i løpet av dagen, og det er viktig at dette behovet blir møtt med respekt og tilrettelegging, både hjemme, i barnehage og på skolen. Energiøkonomisering er et annet ord for å spare på, og gjenvinne, krefter. La barnet bruke krefter på det som er verdt å bruke krefter på. Dersom barnet bruker mye

energi på å gå, kan det bruke rullestol som avlastning.

Personer med cerebral parese som presser seg for hardt, kan oppleve utmattelse (fatigue) og senskader i voksen alder. Å bruke passe energi er en ferdighet som må læres tidlig. Ofte er det en livslang øvelse å ta hensyn til egne grenser og behov.

*Energiøkonomisering kan være krevende når de er små. Det kan kjennes som om vi begrenser henne. Hvor mye skal vi hindre henne i å leve og gjøre som hun vil? Selv om hun er kjempesliten, sier vi ofte ja til sosiale aktiviteter med andre barn. Vi vil jo ikke at hun skal miste det sosiale. Men det er også viktig å finne tiltak for å spare energi, og spare på energien der vi kan.*

*– En av våre likepersoner*

## KILDER

Barnehagepakka – inkluderte småtasser: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/?p=3>

Besteforeldrebrosjyren: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/>

CP-foreningens nettside: <https://www.cp.no/om-cerebral-parese/>

Epilepsiforbundets nettside: <https://www.epilepsi.no/om-epilepsi/anfallstyper/>

## CP- FORENINGEN

📍 Bergsalléen 21, 0854 OSLO  
📞 22 59 99 00 📧 [post@cp.no](mailto:post@cp.no)

[www.cp.no](http://www.cp.no)