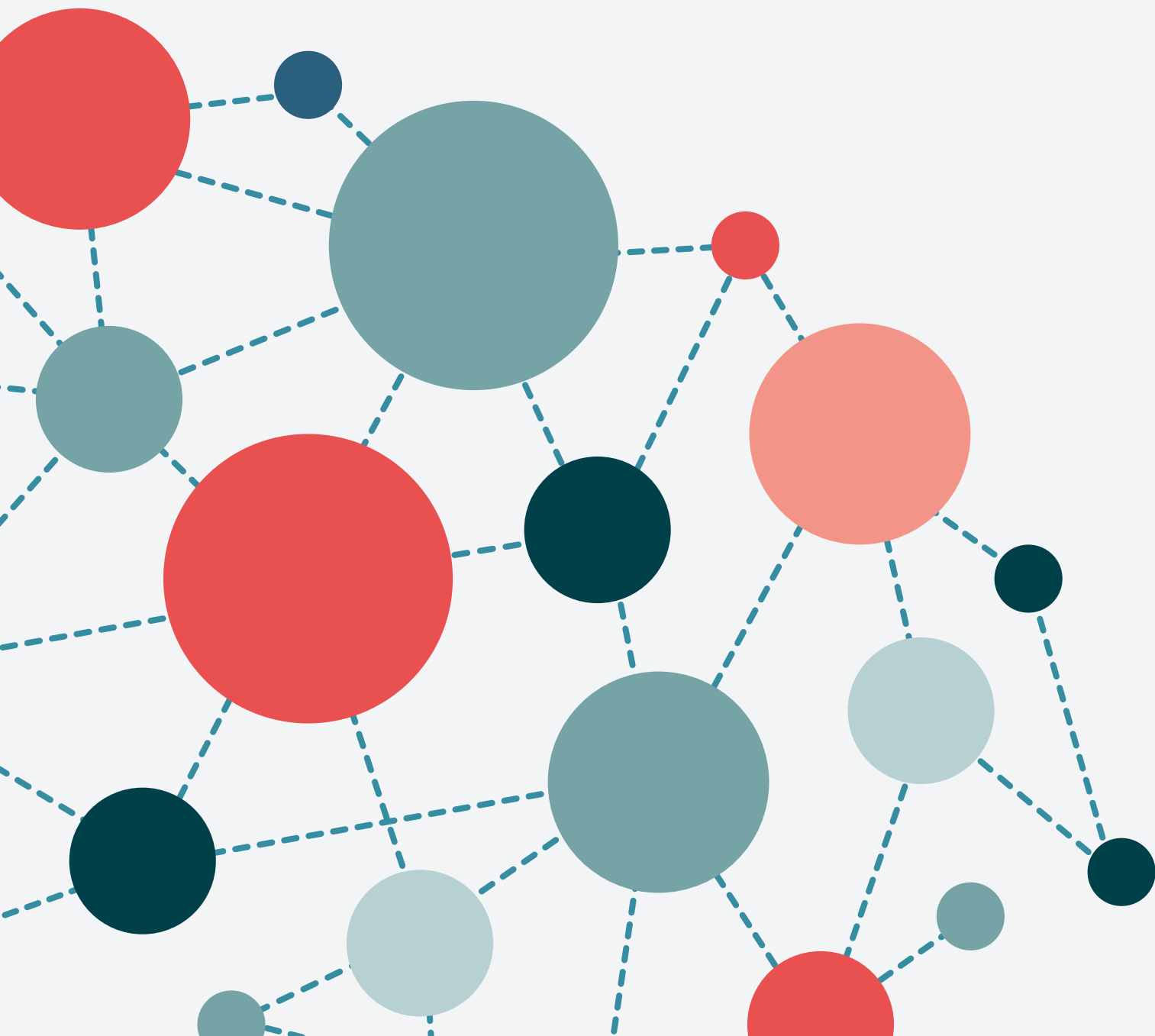


ALT DU TRENGER Å VITE OM CEREBRAL PARESE

Vi har samlet alt du trenger å vite om cerebral parese (CP) for å gjøre det lett tilgjengelig for deg.



INNHold

- 4** Hva er cerebral parese?
- 6** Hva er årsaken til cerebral parese?
- 8** Hvordan diagnostiseres cerebral parese?
- 10** Hvilke typer cerebral parese finnes?
- 12** Hvordan klassifiseres alvorlighetsgraden av cerebral parese?
- 15** Hvordan påvirker cerebral parese personen?
- 16** Hvilken behandling er tilgjengelig for personer med cerebral parese?
- 19** Hvordan kan hjelpemidler kompensere for funksjonsnedsettelse?
- 22** Hvor lenge kan man leve med CP?



Skrevet av Rikke Damkjær Moen



CP er en livslang, ikke-progressiv neurologisk tilstand som påvirker en persons evne til å bevege seg og opprettholde balanse og postural kontroll. Det er den vanligste diagnosen som forårsaker motorisk funksjonsnedsettelse i barndommen og oppstår vanligvis som et resultat av en kombinasjon av hendelser enten før, under eller etter fødselen. På lang sikt står personer med CP i fare for å utvikle sekundære helsekomplikasjoner, slik som feilstillinger, inaktiv livsstil, redusert kondisjon og utmattelse.

Alvorlighetsgrad og kombinasjonen av symptomer, varierer fra person til person, avhengig av hjerneskaden. Noen har få eller milde symptomer som en svak hånd som påvirker evnen til å skrive og håndtere gjenstander. Mens andre kan ha en alvorlig skade som påvirker det meste av kroppen og evnen til å bevege seg selvstendig. Disse personene vil ofte ha behov for 24-timers assistanse. Oppfølgingen og behandlingen av personer med CP vil alltid kreve individuell tilpasning og involvering fra ulike typer medisinske og terapeutiske spesialister.

Hva er cerebral parese?

CP er en livslang ikke-progressiv nevrologisk tilstand som påvirker evnen til å bevege seg og opprettholde balanse og postural kontroll. Det ledsages ofte av spastisk muskelstivhet og bevegelsesforstyrrelser forårsaket av en skade i den umodne hjernen.

Det er den vanligste diagnosen som forårsaker motorisk funksjonsnedsettelse i barndommen, og oppstår vanligvis som et resultat av en kombinasjon av hendelser enten før, under eller etter fødselen.

Ordet "cerebral parese" består av to ord. "Cerebral" har å gjøre med hjernen. "Parese" betyr svakhet og mangel på muskelkontroll. Sykdommen ble først beskrevet i 1830 av den engelske ortoped og barnelegen William John Little og var på dette tidspunktet kjent som "Little's Disease".

Funksjonelle begrensninger hos personer med CP varierer i alvorlighetsgrad fra isolert mobilitetsforstyrrelse i en hånd eller et ben, til mer omfattende bevegelsesbegrensninger som påvirker evnen til å bevege seg selvstendig. De motoriske forstyrrelsene ledsages ofte av andre symptomer og plager som tale, hørsel, kognisjon, epilepsi, persepsjon og sensibilitet. Tilleggsvansker avhenger av plasseringen og størrelsen på skaden i hjernen.



Hva er årsaken til cerebral parese?

CP er forårsaket av skade i hjernen før fylte 2 år og forekommer hos omtrent 1 av 500 levendefødte barn. Det innebærer at ca 120 barn vil få diagnosen CP i Norge hvert år.

CP er en tilstand som påvirker barnets evne til å bevege seg, opprettholde balanse og postural kontroll, kommunisere, spise, sove og lære. CP oppstår vanligvis ut ifra en rekke hendelser som kan forårsake skade på den umodne hjernen.



For tidlig fødsel er den største enkeltstående risikofaktoren for CP. Samtidig vet man at det ikke nødvendigvis er tidlig fødsel som forårsaker sykdommen, men snarere konsekvensen av ulike hendelser under graviditeten som kan føre til en for tidlig fødsel. Det kan være problemer knyttet til infeksjoner, blodtilførsel til morkaken eller blødning i hjernen av ukjent årsak.

Den spesifikke årsaken til CP er hos de fleste barn ukjent, men kjente risikofaktorer som kan øke sannsynligheten for at et barn blir født med CP er:

- For tidlig fødsel - barn født før uke 37
- Lav fødselsvekt - dette kan være barn født til termin, men med lav fødselsvekt eller en kombinasjon av for tidlig fødsel og lav fødselsvekt
- Tvilling eller annen flerfødsel
- Blodpropp
- Lite oksygen og næringsstoffer til fosteret fra morkaken
- Infeksjoner eller eksponering for giftstoffer av mor i svangerskapet - dette kan være ulike type virus, røde hunder, toksoplasmose, giftstoffer osv.
- Langvarig oksygenmangel under fødselen
- Alvorlig gulsott kort tid etter fødselen

Er cerebral parese genetisk?

Det er et godt spørsmål. Nyeste forskning viser at dette kan være tilfellet. Forskere har identifisert mutasjoner i gener som kan forårsake noen tilfeller av cerebral parese. Dette er ikke gener som er arvet fra foreldre, men mutasjoner som oppstår tilfeldig. Ytterligere forskning er nødvendig og pågår og vil gi oss mer innsikt om dette temaet i fremtiden.

Kan cerebral parese forebygges?

I de fleste tilfeller er det ikke kjent nøyaktig hva som har forårsaket cerebral parese, annet enn at det har oppstått en skade på den umodne hjernen. En eventuell skade som oppstår på hjernen i løpet av fosterlivet er vanligvis ikke noe den gravide er klar over eller kan forebygge. Men noen risikofaktorer kan generelt reduseres før og under graviditet ved å:

- Sørge for at mor er vaksinert mot kjente sykdommer, som røde hunder.
- Ta godt vare på deg selv under svangerskapet og unngå alkohol, tobakk og illegale rusmidler.
- Følg svangerskapskonsultasjoner gjennom hele svangerskapet og ta kontakt med lege eller jordmor om du opplever unormale endringer under svangerskapet.



Hvordan diagnostiseres cerebral parese?

Visste du!

CP rammer rundt 17 000 000 mennesker over hele verden - det er den vanligste diagnosen som forårsaker motorisk funksjonsnedsettelse i barndommen.

Noen har få eller milde symptomer, som en svak hånd, mens andre har en mer alvorlig skade som påvirker det meste av kroppen og evnen til å bevege seg selvstendig.

Tegn på CP vises vanligvis i tidlig spedbarnsalder. Synlige tegn og graden av tegn vil variere avhengig av størrelsen og plassering av skaden i hjernen.

Tidlige tegn på CP inkluderer:

- Forsinket utvikling - Barnet utvikler seg langsomt i forhold til forventede milepæler som å holde hodet, rulle, sitte, krype, stå og gå.
- Unormal muskeltonus - Barnet viser avvikende muskeltonus – økt muskelspenning eller redusert muskelspenning. For eksempel når barnet løftes opp blir bena stive og/eller krysser seg.
- Avvikende posisjonering - Barnet bruker den ene siden mer enn den andre. Eksempelvis griper kun leker med den ene hånden, mens den andre hånden er passiv eller hånden holdes i en knyttneve.

Hvis noen av tegnene ovenfor blir observert, eller hvis du er bekymret for barnets utvikling, kan du ta kontakt med helsestasjonen. Om nødvendig vil de henvise barnet videre for vurdering.

Vanligvis følger diagnostisering av CP disse trinnene:

- Først kartlegges barnets tidligere sykehistorie. Mulige risikofaktorer, som for eksempel tilstedeværelse av for tidlig fødsel, blir tatt i betraktning i denne anamnesen.
- Neste trinn er en klinisk undersøkelse av barnet som vanligvis utføres av barnelege og/eller fysioterapeut.
- I tillegg til den kliniske undersøkelsen vil det utføres en MR skanning av hjernen, for å få et best mulig bilde av skaden. Om barnet har fått en MR i tidlig spedbarnsalder, vil det ofte bli utført en MR igjen etter fylte to år siden hjernen først er ferdig dannet da.

Vurderingen vil klarlegge om barnet har CP og utelukke andre lidelser og/eller metabolske sykdommer. I tillegg vurderes omfanget og typen av diagnosen.

I løpet av de siste årene har det vært stort fokus på tidlig diagnostisering av CP. Tidligere ble barn med CP diagnostisert rundt 2-års alderen. I dag ser vi at det er mulig å diagnostisere allerede i tidlig spedbarnsalder. Tidlig diagnose øker muligheten for tidlig intervensjon for å optimalisere motorisk og kognitiv plastisitet hos spedbarn, samt forebygge sekundære komplikasjoner.

Hvilke typer cerebral parese finnes?

Det er vanlig å beskrive CP i under typer definert ut ifra funksjonsforstyrrelse og hvilke deler av kroppen som er involvert.

De fire hovedtypene er:

- Spastisk cerebral parese
- Dyskinetisk cerebral parese
- Ataktisk cerebral parese
- En blanding av typer cerebral parese



Spastisk cerebral parese

Spastisk CP er den vanligste formen for CP og skaden er lokalisert i motorisk cortex. Denne typen forekommer hos omtrent 70-80% av de med CP. Symptomene er stive og stramme muskler, som påvirke evnen til å bevege seg fra en stilling til en annen og kontrollere muskler som er nødvendige for å utføre spesifikke oppgaver, f.eks. gripe og holde en gjenstand, snakke osv. Raske bevegelser av armer og ben forårsaker økt muskelstivhet. Spastisk CP deles inn i to undergrupper:

- Bilateral CP = begge sider av kroppen er affisert
- Unilateral CP = en side av kroppen er affisert



Dyskinetisk cerebral parese

Dyskinetisk CP forekommer hos omtrent 6% og skyldes en skade i basalgangliene som ligger dypt i storhjernen. Dyskinesi kommer til uttrykk i ufrivillige bevegelser, noe som betyr at det er utenfor personens kontroll. Bevegelsene kan være vekslende og repeterende og blir ofte beskrevet som dystoni. Mens langsomme bevegelser er kjent som atetose. Du kan også se mer danseaktige, uregelmessige eller uforutsigbare bevegelser beskrevet som chorea.



Ataktisk cerebral parese

Ataktisk CP forekommer hos omtrent 6% og skyldes en skade i lillehjernen. Ataksi kommer til uttrykk i skjelvende bevegelser eller skjelving, samt vansker med å opprettholde balansen og redusert koordinasjon.



Blandet type

Noen ganger ses en blandet type av de ovennevnte typene. Dette er ofte forårsaket av en kombinasjon av skader på hjernen i lillehjernen, basalganglier og motorisk cortex.

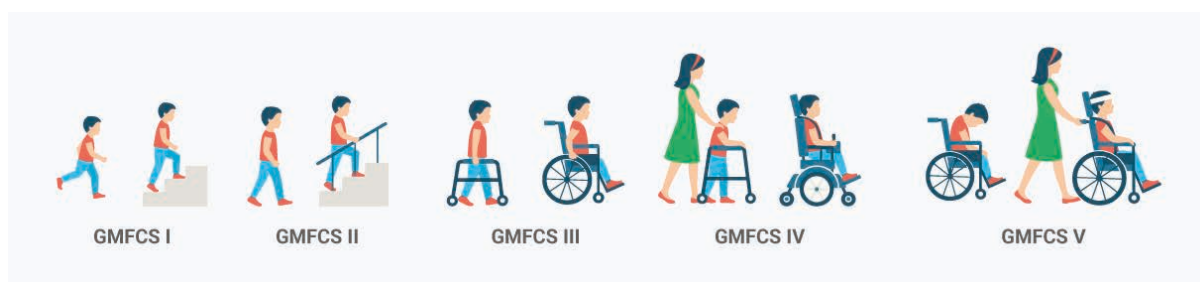
Hvordan klassifiseres alvorlighetsgraden av cerebral parese?

Barnets motoriske funksjon og kommunikasjons ferdigheter klassifiseres vanligvis ved hjelp av:

- Grovmotorisk funksjon - Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
- Håndfunksjon - Manual Ability Classification System (MACS)
- Kommunikasjonsferdigheter - Communication Function Classification System (CFCs)

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

GMFCS beskriver grovmotorisk funksjon innen 5 ulike nivåer:



Klassifiseringssystemet er basert på selvinitierte bevegelser med særlig vekt på sittefunksjon og forflytning. Klassifiseringen består av 5 aldersspenn (under 2 år, 2-4 år, 4-6 år, 6-12 år og 12-18 år). Fokuset er på hvilket nivå som best beskriver barnets funksjon og begrensninger – «Hva de gjør» - basert på vanlig utførelse hjemme, på skolen og i lokalsamfunnet.

Hvert aldersspenn har sin egen grovmotorisk beskrivelse. Her er en beskrivelse som dekker aldersspennet for barn mellom 6-12 år:

GMFCS I – Barna går hjemme, på skolen, utendørs og i lokalsamfunnet. Barna kan gå i trapper uten å bruke rekkverk.

GMFCS II – Barna kan gå i de fleste situasjoner og kan gå i trapper ved å holde seg i rekkverk.

GMFCS III – Barna går med håndholdt forflytningshjelpemiddel i de fleste situasjoner innendørs. Barna kan kanskje gå i trapper ved å holde seg i rekkverket og med tilsyn eller fysisk hjelp.

GMFCS IV – Barna bruker forflytningsmåter som krever fysisk hjelp eller elektrisk forflytningshjelpemiddel i de fleste situasjoner.

GMFCS V – Barna transporteres i manuell rullestol i alle situasjoner. Barna har begrenset evne til å holde hodet og bolen oppe mot tyngdekraften, og å kontrollere arm- og benbevegelser.

Manual Ability Classification System (MACS)

MACS beskriver hvordan barn med CP bruker hendene for å håndtere gjenstander i daglige aktiviteter. Klassifisering består av 5 nivåer og baseres på barnets evne til å håndtere gjenstander på eget initiativ, samt deres behov for assistanse eller tilpasning for å utføre tohåndsaktiviteter i hverdagslivet.

MACS kan anvendes for barn mellom 4-18 år, mens mini-MACS er for barn mellom 1-4 år.

Kort beskrivelse av hvert nivå:

MACS I – Håndterer gjenstander lett og med godt resultat.

MACS II – Håndterer de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/eller hurtighet.

MACS III – Håndterer gjenstander med vanskelighet og trenger hjelp til å forberede og/eller tilpasse aktiviteter.

MACS IV – Håndterer et begrenset utvalg av letthåndterlige gjenstander i tilpassede situasjoner.

MACS V – Håndterer ikke gjenstander og har svært begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering.

Communication Function Classification System (CFCS)

CFCS er analog og komplementær til GMFCS og MACS og inneholder også fem nivåer som beskriver hverdagskommunikasjonsevne:

CFCS I – Effektiv sender og mottaker med ukjente og kjente samtalepartnere.

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

CFCS III – Effektiv sender og mottaker med kjente samtalepartnere.

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

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

Hvordan påvirker cerebral parese personen?

CP er en tilstand som påvirker en persons evne til å bevege seg, opprettholde balanse og postural kontroll, kommunisere, spise, sove og lære. Alvorlighetsgraden og kombinasjonen av symptomer varierer fra person til person, avhengig av skadens plassering og omfang. Noen vil kanskje bare ha lette symptomer som en svak hånd som påvirker evnene til å skrive og håndtere gjenstander. Mens andre kan ha en alvorlig skade som påvirker det meste av kroppen, uttrykt som nedsatt evne til å bevege seg selvstendig samt behov for 24-timers assistanse.

Etter omfattende forskning på personer med CP vet vi at:

- 1 av 3 kan ikke gå
- 1 av 4 kan ikke snakke
- 1 av 10 har alvorlig nedsatt syn
- 3 av 4 har smerter
- 1 av 4 har epilepsi
- 1 av 2 har intellektuelle utfordringer



Hvilken behandling er tilgjengelig for personer med cerebral parese?

Dessverre er det ingen kur mot CP. Det er imidlertid forskjellige typer intervensjoner som kan være med på å forbedre funksjon og forhindre sekundære komplikasjoner knyttet til diagnosen.

Behandling og oppfølging av personer med CP krever et tverrfaglig team av fagpersoner, for eksempel leger med forskjellige spesialiteter, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, nevropsykolog osv.

Fysioterapeuten og ergoterapeuten vil veilede barnet og familien i funksjonell trening. De vil ta i bruk ulike typer tilnærminger og evidensbaserte metoder for å oppnå det beste resultatet for det individuelle barnet. Det er godt dokumentert at det er viktig å sette funksjonelle og meningsfylte mål som betyr noe for barnet og familien. Det skaper motivasjon og fremgang. Noen ganger er ikke barnet i stand til å definere målene sine selv, men da bør foreldrene involveres. Terapeuter vil være behjelpelig med å veilede familien i å sette realistiske mål i forhold til barnets evner og sørge for at målene er utfordrende, men oppnåelige.

Det anbefales å jobbe direkte med målet for barnet. For eksempel, hvis barnet ønsker å lære å sykle, bør treningen omfatte sykling. For at treningen skal være motiverende, må den oppleves som givende og hyggelig for barnet. Hvis barnet gråter eller er stresset, er det ikke et godt læringsmiljø.

Funksjonell trening bør så langt det lar seg gjøre gjennomføres i et virkelig miljø, som barnets hjem, barnehage, skole eller lekeplass. Hvis dette ikke er mulig eller gjennomførbart, bør miljøet det trenes i tilpasses slik det simulerer en virkelig situasjon for barnet.

Det kreves ofte høy dosering av trening for å bedre funksjonelle ferdigheter. Treningen foregår som regel som en kombinasjon av øye-til-øye-kontakt med en terapeut og trening utført av foreldrene. Terapeuter vil veilede foreldrene i hvordan de kan gjennomføre og implementere trening i naturlige situasjoner i dagliglivet. Dette for å kunne oppnå høy dosering i treningen for å nå målene. Det tar omtrent 14 timer å lære en ny ferdighet og rundt 40 timer å forbedre en ferdighet. Derfor er det viktig at målene er realistiske også når det gjelder tid som er tilgjengelig for trening. Så tid og tilgjengelige ressurser i den enkelte familie bør tas i betraktning når det settes mål.

Terapeuter og leger vil sammen med familien identifisere eventuelle barrierer for å oppnå spesifikke mål. Det kan være relatert til innskrenket leddbevegelighet eller økt spastisitet.

Spastisitet kan forårsake smerte eller begrensninger knyttet til ulike posisjoneringer som sittende og stående. Ulike behandlingsalternativer for spastisitetsbehandling er tilgjengelige, for eksempel:

- **Botulinumtoksin** – medisinen sprøytes inn i utvalgte muskler, vanligvis i armer og/eller ben og induserer midlertidig reduksjon i muskeltonus. Denne behandlingen går hånd i hånd med konvensjonell behandling som fysioterapi for å forbedre funksjonen.
- **Baclofen** - medisinen gis enten oralt eller gjennom en pumpe for å dempe alvorlig spastisitet. Medisinering gjennom en pumpe er ofte mer effektiv, fordi den leveres akkurat der den er nødvendig og i en lavere dose. Plassering av pumpen krever kirurgisk inngrep.
- **Selektiv dorsal rhizotomy kirurgi (SDR)** - innebærer at man brenner av en hensiktsmessig andel av de sensoriske nervefibrene som kommer fra musklene og inn i ryggmargen.

Ortopedisk kirurgi, enten på muskler eller ledd, kan også være nødvendig på et eller annet tidspunkt i barnets liv eller i voksen alder. Denne intervensjonen tar sikte på å optimalisere funksjon og forebygge feilstillinger.

Flere land har innført oppfølgingsprogrammer for personer med CP. I Norge har vi Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) som tar sikte på å bidra til:

- Bedre og likeverdig behandling
- Kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester
- Økt kunnskap, deltakelse og mestring for personer med CP og deres pårørende
- God kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtdisin
- Forskning

Programmet følger opp personer med CP fra spedbarn til voksen alder med regelmessige vurderinger. Vurderinger inkluderer måling av leddbevegelighet, spastisitet og røntgen av hofter. I tillegg registreres behandlinger, operasjoner, bruk av ortose etc. Den systematiske og standardiserte oppfølgingen muliggjør tidlig påvisning og forverring, slik at tiltak kan igangsettes i tidlig alder.



FYSIOTERAPI



ERGOTERAPEUTER



TALE PEDAGOG



MEDISIN



OPERASJONER



BOTOX



Hvordan kan hjelpemidler kompenserer for funksjonsnedsettelse?

Hjelpemidler er en hvilken som helst enhet eller utstyr som kan kompensere for nedsatt funksjon og derved forbedre en persons selvstendighet og deltakelse i hverdagslivet. Det kan blant annet være utstyr for forflytning, spising, deltakelse i aktiviteter, læring, hørsel eller kommunikasjon.

Behovet for hjelpemidler vil variere avhengig av personens alder, funksjonsnivå og kapasitet. Omgivelsene som personen lever i, og behovet for assistanse, vil også påvirke typen og antall hjelpemidler personen kan trenge.



Forflytningshjelpemidler

De fleste med CP vil på et eller annet tidspunkt i livet trenge et forflytningshjelpemiddel. Dette inkluderer både ganghjelpemidler og rullestoler.

Ganghjelpemidler

Stokker og krykker - forskjellige alternativer er tilgjengelige, slik som sammenleggbare stokker eller stokker med 3 eller 4 støttepunkts ben.

Rullator - disse håndholdte rullatorene kan enten være bakovervendte, der personen har rullatoren bak seg eller fremovervendte, der rullatoren er foran brukeren. Rullatorer kan ha enten 2 eller 4 hjul.

Gåtreningshjelpemidler - Gåtreningshjelpemidler slik som NF-Walker gir vanligvis mer støtte på større deler av kroppen sammenlignet med håndholdte rullatorer, og de har ofte også muligheter for hodestøtte.

Rullestoler

Manuell rullestol – kan kjøres av brukeren selv eller brukeren kan bli transporter i stolen. Det kan være aktive og lette rullestoler, eller det kan være større og mer komfortable rullestoler med tilt funksjon.

Elektrisk rullestol – er motoriserte og lar personen kontrollere forflytning på egenhånd. Disse er tilgjengelige for veldig små barn og opp til voksne. De kommer med mange forskjellige funksjonaliteter og kan tilpasses den enkelte brukerens behov.

Rullestoler er tilgjengelige for både innendørs- og utendørsbruk.

Posisjoneringshjelpemidler

Ståhjelpemidler – for de personene som ikke er i stand til å stå og gå selvstendig, anbefales det å bruke et ståhjelpemiddel daglig. Mange ulike typer ståhjelpemidler er tilgjengelige. Det kan være ståstativer som tar deg fra sittende til stående. Her er blant annet Evolv et anerkjent hjelpemiddel. Frontalt ståstativ er støtte på fremsiden av kroppen, mens et dorsalt ståstativ gir støtte på baksiden av kroppen. I et slikt hjelpemiddel kommer personen inn fra ryggliggende stilling. Det finnes også et mobilt ståstativ hvor en person kan rulle seg

fremover ved å skyve på drivhjulene. Et annet alternativ er dynamisk stående, som Innowalk. Dette motoriserte hjelpemiddelet gir personer med moderat til store funksjonsnedsettelse mulighet til å bevege ben og armer i stående med vektbæring.

Spesialstol – disse stolene finnes i mange ulike varianter og kan tilpasses individuelt slik at personen får nok støtte til å kunne være aktivt deltakende i daglige gjøremål.

Liggende – utstyr som kan brukes for hensiktsmessig posisjonering i liggende. Det kan være madrasser, spesialsenger og ulike typer med forskjellige former og størrelser.

Egenomsorgshjelpemidler

Dette er hjelpemidler som skal avhjelpe egenomsorgsaktiviteter. Slik som:

- Toalett hjelpemidler – hevet eller senket toalettsete, benker osv.
- Bade/dusje-hjelpemidler – tilpasset badekar, dusj, sklisikre matter osv.
- Spisehjelpemidler – tilpassede kopper, boller, tallerkener, skjeer, gafler, kniver osv.
- Tilpasset senger – Tilpasset senger med forskjellige funksjoner for å sikre sikkerhet og komfort.

Miljøtilpasninger

Miljøtilpasninger brukes til å begrense eller fjerne barrierer i hjemmet, barnehagen, skolen, arbeidsplassen etc. for å fremme selvstendighet og lette den daglige omsorgen for foreldre og andre omsorgspersoner. Her er noen eksempler på modifikasjoner:

- Automatisk døråpner
- Ramper
- Terskeleliminators
- Personløft eller heis
- Gripebarer
- Tilpasset høyde på kjøkkenbenk, vask på badet osv.
- Hjelpemidler for fritids- eller sportsaktiviteter

Personer med CP er mindre fysisk aktive sammenlignet med typisk utviklende personer. Hjelpemidler gir mulighet for å utforske og være aktiv, delta og samhandle med andre mennesker.

Hjelpemidler for et slikt formål kan være:

- Sykler
- RaceRunner
- Sitski

I tillegg kan flere sportsaktiviteter tilpasses slik at personer med nedsatt funksjonsevne kan delta.

Ortopediske hjelpemidler

Ortoser tilpasses til den enkelte personen og har til hensikt å stabilisere og bedre funksjon. Ortoser finnes både i mykt og hardt materiale. Søknad om ortoser håndteres av sykehuslege eller legespesialist. Ortoser inkludere blant annet:

- Fotortoser
- Arm- og håndortoser
- Korsett for bolen

Kommunikasjonshjelpemidler

Mange mennesker med CP sliter med å kommunisere. Heldigvis har utviklingen av teknologi innen dette feltet vært helt fantastisk, og i dag er flere typer hjelpemidler tilgjengelige på markedet for å fremme kommunikasjon. Det er blant annet hjelpemidler som:

- Kommunikasjonstavle - en type alternativ kommunikasjonshjelpemiddel. Den har symboler for aktiviteter, oppgaver, følelser etc.
- Talehjelpemidler - et elektronisk kommunikasjonssystem som kan supplere eller erstatte tale eller skriving for personer med begrenset evne til å snakke.
- Øyestyring - lar en person bruke øynene til å betjene en datamaskin eller nettbrett for kommunikasjon.

Listen over hjelpemidler som er nevnt her er ikke komplett. Om du ønsker å vite mer om hvilke hjelpemidler som er tilgjengelige i Norge og hvilke som er prisforhandlet kan du besøke hjelpemiddeldatabasen.no eller ta kontakt med NAV. Ønsker du å vite mer om de gang- og aktivitetshjelpemidlene som Made for Movement tilbyr (NF-Walker, Innowalk, Hibbot, Evolv) kan du ta direkte kontakt på telefon: 35 50 51 20.

Vanligvis vil din lokale ergo- og fysioterapeut være behjelpelig med å vurdere og søke på hjelpemidler til ditt barn.

Hvor lenge kan man leve med CP?

Det finnes ingen spesifikke studier som har undersøkt hva som er forventet levealder for personer med CP, men de fleste lever mellom 30-70 år.

Forventet levealder varierer med alvorlighetsgrad, tilleggsvansker og medisinske utfordringer, slik som respirasjonsvansker. Personer med lette fysiske funksjonsnedsettelse har forventet levetid tilnærmet den gjennomsnittlige befolkningen. Etterhvert som alvorlighetsgraden av lidelsen øker, reduseres forventet levealder. Personer med alvorlig funksjonsnedsettelse kan oppleve tidlig aldring, svakt immunforsvar og dårlig kognitiv funksjon. Med tilpasset oppfølging, behandling og pleie påvirker livskvalitet positivt og kan øke forventet levealder.

Ressurser

- Campbell ML, Hoon AH, Johnston MV. Cerebral Palsy. In: Haith MM, Benson JB, editors. Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development. San Diego: Academic Press; 2008. p. 260-8.
- Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. European Journal of Paediatric Neurology. 2018.
- Pietrzak K, Grzybowski A, Kaczmarczyk J. William John Little (1810-1894). J Neurol. 2016;263(5):1047-9.
- Peterson M. Physical inactivity and secondary health complications in cerebral palsy: chicken or egg? Dev Med Child Neurol. 2015;57(2):114-5.
- McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral Palsy—Don't Delay. Developmental Disabilities Research Reviews. 2011;17(2):114-29.
- Tollånes MC, Wilcox AJ, Lie RT, Moster D. Familial risk of cerebral palsy: population based cohort study. BMJ : British Medical Journal. 2014;349:g4294.
- Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Developmental Medicine & Child Neurology. 2000;42(12):816-24.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39.
- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett DJ, Livingston M. Gross Motor Function Classification System - Extended and Revised (GMFCS - E&R)(G. Myklebust, B.G. Barstad, R. Jahnsen & S. Østensjø, Trans.). 2007.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Developmental Medicine & Child Neurology. 2006;48(7):549-54.
- Eliasson A-C, Ullenhag A, Wahlström U, Krumlinde-Sundholm L. Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. Developmental medicine and child neurology. 2017;59(1):72-8.
- Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and Validating the Communication Function Classification System for Individuals with Cerebral Palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2011;53(8):704-10.
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. Pediatrics. 2012;130(5):e1285-312.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Developmental Medicine & Child Neurology. 2013;55(10):885-910.
- Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. Developmental medicine and child neurology. 2008;50(2):89-98.
- Østensjø S. Assistive Technology Devices for Children with Disabilities. In: Söderback I, editor. International Handbook of Occupational Therapy Interventions. Cham: Springer International Publishing: Cham; 2015. p. 311-22.
- Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. Disability & Rehabilitation, 2005, Vol27(14), p849-861. 2005;27(14):849-61.
- Paleg G, Livingstone R. Outcomes of gait trainer use in home and school settings for children with motor impairments: a systematic review. Clinical Rehabilitation. 2015;29(11):1077-91.
- Glickman LB, Geigle PR, Paleg GS. A systematic review of supported standing programs. J Pediatr Rehabil Med. 2010;3(3):197-213.

Hjelpemidler kan kompensere for nedsatt motorisk funksjon og dermed muliggjøre selvstendighet og deltakelse i hverdagen.

Vi støtter deg gjerne med en av Made for Movement sine løsninger. Ta kontakt med oss for å diskutere muligheter.

☎ +47 35 50 51 20

🌐 madeformovement.com

Med forbehold om trykfeil / MfM-NO-0922 / © 2022 Made for Movement AS Alle rettigheter forbeholdes.

