

# NYTT

Ett nytt reviderat regionalt vårdprogram för CP hos barn och ungdom har getts ut av enheten Vårdgivarstöd inom Stockholms läns landsting med **Kristina Tedroff**, barnneurolog/habiliteringsläkare på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, som en av huvudförfattarna. I denna artikel sammanfattar hon nyheterna i vårdprogrammet.

**Cerebral pares är det vanligaste** rörelsehindret bland barn och ungdom. Cirka 2 på 1.000 föds med denna funktionsnedsättning. Det är en livslång funktionsnedsättning som kräver ett komplext omhändertagande av många olika vårdgivare.

## MÅL OCH SYFTE MED VÅRDPROGRAMMET

Det reviderade vårdprogrammet ska kunna användas av alla, inom både kommun och landsting, som möter unga med CP. Syftet är att kunna identifiera problem i god tid och sätta in behandling innan problemen blir för stora. Programmet är också tänkt att jämnar ut eventuella skillnader i omhändertagandet. Genom tidig identifikation och åtgärd av eventuella svårigheter hoppas man kunna öka hälsa och livskvalitet för dessa barn och ungdomar även i vuxen ålder.

## KÖRKORT

Körkort är viktigt för ungas självständighet. Särskilt viktigt uppfattas det för dem som har svårigheter att ta sig fram eller resa kommunalt, såsom unga med CP. Många med spastisk CP har synfältsdefekter som gör bilkörning olämplig och tidigare upptäcktes detta inte sällan i samband med körkortsprövning. Ett av programmets mål är därför att alla barn med CP och normalbegåvning i god tid, vid cirka 10 års ålder, innan körkort blir aktuellt, ska bedömas när det gäller synförmåga och synfält. På så sätt kan de barn som visar sig ha synfältsdefekter eller andra synmässiga hinder för körkort i god tid få kännedom om detta.

## UNDERVIKT

Undervikt är vanligt bland barn och ungdomar med CP. En svensk uppföljning visar att 56 % av barnen med dyskinetisk CP mellan 4 och 13 år är underviktiga, och 28 % av de med

bilateral spastisk CP. Orsaken till undervikten är bl.a. svälj-svårigheter, dysfagi. Bettavvikelse, hyper- eller hypotonus i tugg- och ansiktsmuskulaturen är också vanligt. Dessutom bidrar de ökade muskelspänningarna, spasticiteten eller dystonin, till ett ökat energibehov. Ibland måste nutritionen ske via gastrostomi eller PEG. Att få i sig tillräckligt med näring kan ta flera timmar, och ibland måste barnet även ha pump för matning i PEG nattetid.

Jämfört med friska barn besvärar dessutom barn med CP oftare av så kallad gastroesofageal reflux (GER) och förstoppning. GER innebär att maginnehåll åker upp i matstrupen. Både GER och förstoppning har en rad negativa effekter. Bland annat påverkas aptiten och lusten att äta negativt, muskeltonus ökar och GER kan ge lungproblem och infektioner.

Undervikt påverkar hela barnets utveckling, både fysiskt, psykiskt och kognitivt. Fysiskt med bristsjukdomar, dålig läkningsförmåga, benskörhet och frakturer. Psykiskt med trötthet, minskad mental uthållighet och sämre livskvalitet. Kognitivt med försämrad intellektuell förmåga och lägre delaktighet i skolan. Ett ytterligare mål med programmet är därför att nutritionsstatus och tillväxt ska utvärderas kontinuerligt och att fullständiga tillväxtkurvor ska finnas i journalen.

## NYHETER

Nyheter i det reviderade vårdprogrammet finns framför allt i kapitlen som handlar om Motorik, Smärta, Sexualitet, Hörsel och Kommunikation, även om de flesta kapitel är uppdaterade i viss utsträckning.

## MOTORIK OCH SPASTICITET

Motorisk funktionsnedsättning och spasticitet är kardinalsymtom vid CP. Spasticitet har tidigare ansetts som huvud-

# VÅRDPROGRAM



*för CP hos barn  
och ungdom*

orsak till kontrakturer. En neurokirurgisk behandlingsmetod som går ut på att åstadkomma en permanent spasticitetsreducerande effekt genom att skära av afferenta excitatoriska nervfibrer där de går in i ryggmärgen via dorsalerötterna, så kallad Selektiv Dorsalrots Rizotomi (SDR), har långtidsstuderats under senare år. Studierna visar att spasticiteten efter 10 år är helt eller nästan helt borta i ben och höfter. Men behovet av "kontrakturkirurgi" minskade inte nämnvärt, vilket tyder på att spasticitet inte är enda orsaken till kontrakturer. Inte heller ledde ingreppet till långsiktig grovmotorisk förbättring.

*"Syftet är att kunna identifiera problem i god tid och sätta in behandling innan problemen blir för stora."*

#### STYRKETRÄNING

Tidigare sa man att styrketräning orsakar ökad spasticitet. Men studier som gjorts de senaste 20 åren har istället visat positiva effekter. "Single case"-rapporter visar att regelbunden styrketräning under 1-2 år successivt förbättrade funktionen. Men sannolikt måste träningen utföras regelbundet och under lång tid för att ge funktionell vinst. Styrkan ökar däremot även vid kortare träning. Därför bör styrketräning ingå i sjukgymnastiken och samplaneras med andra aktiviteter.

#### SMÄRTA

70 % av vuxna med CP uppger att de har dagliga smärtor. Det finns inte så många studier gjorda på barn, men i Seattle intervjuades 20 barn och unga och av dem uppgav 14 att de besvärats av smärta de senaste tre månaderna, framförallt i ben och fötter. Smärta är den faktor som ensamt sänker livskvaliteten mest. Steg ett är att uppmärksamma att barnet har smärta. Smärtsignalerna ser olika ut beroende på barnets eller ungdomens förmåga att kommunicera verbalt och även den kognitiva utvecklingsnivån. Ändringar i kroppsspråket, förhöjd puls, svettningar eller snabb andhämtning kan vara tecken på smärta. Den som känner barnet väl kan ofta läsa av lättare. Programmet ska peka på att det kommit fler förslag till analgetika. Om smärtan beror på spasticitet hjälper muskelavslappnande läkemedel. Baklofen sänker tonus vid spasticitet och dystoni. Alfa-2-adrenerga agonister minskar den spinala excitationen. Det är viktigt att komma ihåg att bensodiazepiner inte har någon smärtlindrande effekt, utan de är endast ångestlindrande, sederande och tonusminskande.

#### SEX

Avsnittet om sex har utökats betydligt. Frågan bör finnas med under barnets hela utveckling, men bör speciellt uppmärksammas under puberteten. Det är då identitet och själv-

ständighet ska formas för att leda till vuxenblivande. Att ha erfarenhet av romantiska relationer bidrar till ökat självförtroende och en känsla av kompetens. Sexualiteten skiljer sig inte mellan ungdomar med CP och typiskt utvecklade ungdomar. Det är viktigt att inte undvika frågan, utan ge råd och stöd. I en svensk studie som gjordes 2008 intervjuades svenska ungdomar med CP om sexualitet. Studien visade att före studien hade ingen pratat med dem om sex; de hade till och med uteslutits från skolans ordinarie sexualupplysning. Ungdomsmottagningar kan vara till stor hjälp. Just när det gäller frågor om sexualitet är det ofta bättre att prata med någon utanför familjen, då det stärker självständighetssträvandet.

Nytt i programmet är ämnet sexuellt utnyttjande. Tyvärr vet vi att funktionshindrade barn och ungdomar kan råka ut för sexuella övergrepp. Det är viktigt att stärka kunskapen om den egna kroppen och sin sexualitet hos barn och ungdomar med CP. Ett utdraget vårdbehov kan försvåra ett kroppsligt självbestämmande och barnet/ungdomen kan behöva stöd för att upprätthålla den egna kroppens gränser.

#### KOMMUNIKATION

Att kunna kommunicera med ord är en av människans kännetecken. Barn och ungdomar med CP har ofta tal-, språk- och kommunikationsproblem. Orsakerna kan vara både kognitiva och motoriska. Ny klassifikation av tal är Viking Speech Scale, och ny klassifikation av kommunikation är Communication Function Classification System, CFCS. Samband mellan kommunikationsförmåga/talförmåga, motorisk och kognitiv förmåga samt neuroradiologiska fynd har påvisats.

#### HÖRSEL

Hörselnedsättning förekommer hos cirka 7-12 % av barn med CP. Särskilt stor är risken för hörselskada efter kärnikterus, svår syrebrist vid förlossningen, mycket låg födelsevikt eller hjärnhinneinflammation i nyföddhetsperioden. Hörselskadan kan vara lokaliserad på olika ställen och vid en del så kallade centrala hörselskador kan hörtröskeln vara normal, men förmågan att tolka tal eller komplexa ljud är nedsatt.

Eftersom hörselnedsättning kan missas även på ett i övrigt friskt barn och misstanken kan uppstå först när talutvecklingen är försenad eller utebliven, påvisar detta kapitel att det är ännu svårare att tolka en försenad talutveckling hos ett barn med CP. I kapitlet finns därför praktiska tips på vad man bör fokusera på när hörselutvecklingen bedöms.

Vårdprogrammet i sin helhet kan laddas ner här: [www.vardgivarguiden.se](http://www.vardgivarguiden.se)



**KRISTINA TEDROFF**

Docent, barnneurolog/habiliteringsläkare på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset  
[kristina.tedroff@ki.se](mailto:kristina.tedroff@ki.se)