

Postadresse

Sørlandet sykehus HF
HABU
Service boks 426
4604 Kristiansand

Telefon:

38 07 43 95 (Kr.sand)
37 07 57 50 (Arendal)

E-post: habu@sshf.no

Hjemmeside: www.sshf.no

Besøksadresser

Kr.sand:
Eg, Bygg 41

Arendal:
Sykehusv. 1



Habiliteringsseksjonen for Barn og Unge HABU

CEREBRAL PARESE oppfølgingsprogram

trygghet når du trenger det mest



Kjære foresatte

I denne brosjyren vil vi gi dere en oversikt over barnehabiliteringstjenestens (HABU) oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese (CP). Hensikten er at dere skal vite hva dere kan forvente av tjenester til deres barn i årene som kommer.

Cerebral parese er en tilstand som skyldes en skade eller utviklingsforstyrrelse i den umodne hjernen. Skaden oppstår i fosterlivet, rundt eller like etter fødselen. CP er ikke en fremadskridende tilstand men vil på grunn av hjernens utvikling arte seg annerledes hos et spebarn enn hos en 4 åring. Motoriske områder i hjernen er alltid rammet, i tillegg *kan* skaden også berøre strukturer som påvirker syn, mentale funksjoner, språk, spising og svelging. Noen barn kan utvikle epilepsi. Barnet kan derfor ha sammensatte funksjonsvansker med behov for oppfølging fra ulike fagpersoner og instanser.

De skadede områdene kan ikke «repareres» men gjennom stimulering, tilrettelegging, lek og lystbetont trening i en støttende og omsorgsfull ramme, vil barnet utvikle seg og oppnå ferdigheter i sitt tempo.

Habiliteringsteam

Barn/ungdom som følges i HABU er tilknyttet et tverrfaglig team. Hvert barn har en fagperson som er familiens hovedkontakt og som har koordineringsansvar innad i HABU, til andre deler av spesialisthelsetjenesten og utad til kommunen.

HABU tilbyr diagnostikk, tverrfaglig funksjonsutredning og oppfølging. Det innebærer blant annet at vi veileder foreldre, barnehage, skole og lokale fagfolk i tilrettelegging og trening med utgangspunkt i det enkelte barns ressurser. Vi følger nasjonale anbefalte retningslinjer.

Familie sentrert habilitering

Habilitering betyr «å gjøre mestringsdyktig».

Det kan være krevende å ha omsorg for et barn med cerebral parese. Vår jobb er derfor å trygge og styrke dere i foreldrerollen.

Videre skal vi informere om rettigheter knyttet til barn med nedsatt funksjonsevne.



Nyttig litteratur og adresser:

CP foreningen <http://www.cp.no/index.asp>

Foreldreforeningen for funksjonshemmede barn/HBF www.hbf.no

Den danske Cerebral parese foreningen – Spastikerforeningen
www.spastikerforeningen.dk

Diverse infomateriell om rettigheter, Individuell plan osv.
www.helsedirektoratet.no – Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?

Familieveiviseren - [Barn og unge og deres familier](#).
Et erfaringsmagasin fra Helsedirektoratet.

CPOP (Cerebral parese oppfølgingsprogram) www.siv.no

CPRN (Nasjonalt CP register) www.siv.no



Individuell plan

Alle personer med behov for langvarige og koordinerte helsefaglige tjenester har rett på en Individuell plan.

Vi anbefaler at tiltak og oppfølging rundt barnet og familien samt ansvarsfordeling skal beskrives i en slik plan. Planen skal lages på oppfordring fra foresatte og i nært samarbeid med dem. Kommunal koordinator er ansvarlig for gjennomføring.

INNHold OG TEMA FOR OPPFØLGING I HABU

Generell trivsel, helse og utvikling

En forutsetning for aktiv deltagelse i lek og læring er god helse.

Gjennom legeoppfølgingen på HABU er vi opptatt av barnets generelle helsetilstand og trivsel, utviklingsnivå og kommunikasjon, ernærings situasjon og vekst, smerteproblematikk, spisefunksjon, tannhelse, fordøyelse, eventuelle luftveisplager, syn, hørsel, søvn.

I samarbeid med fysioterapeut og ergoterapeut vurderer legen motorisk utvikling, håndfunksjon, bevegelse, samt ryggen, leddutslag og muskelspenning.

Ved mistanke om anfall vurderes videre utredning med EEG.

Syn

Barn med CP kan ha ulike synsvansker: redusert synsskarphet, innskrenket synsfelt, øyemotoriske vansker og brytningsfeil. Hjerneskaden kan ramme selve synsbarken, slik at barnet kan ha nedsatt evne til å tolke/forstå synsinntrykk (cerebral synshemming).

Alle barn med CP skal derfor så tidlig som mulig vurderes av øyelege, skjelespesialist og optiker. Ved uttalte synsvansker kontaktes synspedagog for best mulig tilrettelegging.

Motorisk utvikling

Barn med CP har forsinket og noe atypisk motorisk utvikling. Bevegelsesvanskene varierer fra barn til barn: fra helt ubetydelig

funksjonsnedsettelse til store gangvansker. Barnet har problemer med å styre bevegelsene og har ofte nedsatt balanse og tempo.

CP inndeles i undergrupper som beskriver hvilke kroppsdeler som er rammet, graden av vansker og om motorikken er preget av øket spenning (spastisitet), ufrivillige bevegelser osv.

Leddene kan bli stramme og skjeve fordi det etter hvert utvikler seg en ubalansert spenning i berørt muskulatur.

Fysioterapi har som mål å fremme motorikk og bevegelsesglede. Måltrettet lekbetont trening skal utvikle balanse, styrke og koordinasjon slik at barnet kan delta i lek og aktiviteter. Like viktig å forebygge skadelige kroppsholdninger (for eks. rygg – og leddskjevheter).

I samarbeid med lege vil fysioterapeut vurdere behov for stabiliserende skinner og eventuelt spasmeløsnende medikamentell behandling.

Når det gjelder vurdering av ledd, grov- og fin motorisk utvikling følger vi retningslinjene i det nasjonale Cerebral parese Oppfølgingsprogram (CPOP): Systematisk kartlegging ved bestemte alderstrinn.

Håndfunksjon

Barn med CP kan ha ulik grad av håndmotoriske vansker. Ergoterapeut veileder i målrettet trening og legger til rette for best mulig fungering både i lek - og læringssituasjoner. Vi er opptatt av at barnet tidlig skal føle mestring og selvstendighet. Det kan bety at vi anbefaler ulike hjelpemidler selv til små barn. Håndskinner og medikamentell spasmeløsnende behandling kan også være aktuelt i hånden så vel som i benet. Når barnet nærmer seg skolealder er det viktig å legge til rette for en god arbeidsstilling og skrivehjelp, som for eks. PC.

Språk og mental utvikling

1 – 3 års alderen kjennetegnes normalt av en blomstrende språkutvikling. Kommunikasjon gir barnet identitet, tilhørighet og felleskap med andre mennesker. Barn med CP kan streve språklig både med å uttrykke seg og med forståelse. Det kan være aktuelt med strukturert språk- og kommunikasjonkartlegging allerede ved 2 års alder



Vi ønsker å gi barn som har problemer med å uttrykke seg, tidlig hjelp gjennom såkalt ”alternativ og supplerende kommunikasjon” – ASK. Med symboler, bilder og tegn kan barnet gjøre seg forstått og oppleve samhörighet. Slik alternativ kommunikasjon kan hos noen også fremme talespråket. Det er avgjørende at barnets nære personer lærer seg barnets alternative språk. Fagpersoner i HABU og pedagoger i barnehage og i PPT kan veilede foresatte.

Hjelpemidler

Alle typer hjelpemidler skal fremme funksjon, deltagelse, lette hverdagen og forebygge feilstillinger. Det kan for eks. dreie seg om en tilpasset stol, skinner, spesialputer og ulike leker og redskaper. Barn med CP har øket energiforbruk og blir fortore slitne enn andre. En rullestol til bruk for lengre turer i barnehage og skole kan derfor være nyttig selv for et gående barn med CP. Da kan de spare på kreftene til lek og samvær. For å finne de optimale hjelpemidler trengs det en grundig kartlegging av barnet og omgivelsene. Ergoterapeut og fysioterapeut i HABU og kommunen samarbeider med dere foreldre om dette.

Intensiv habilitering

Program intensiv habilitering (PIH) er et supplerende tilbud til ordinær oppfølging i HABU. Tilbudet gjelder førskolebarn i alderen 2-4 år som har CP eller lignende hjerneskade og der foreldrene ønsker å lære mer og ta del i treningen av sitt barn. HABU-lege kan etter ønske fra foresatte henvise til deltagelse i PIH. PIH gjennomføres ved HABU i Kristiansand men er et tilbud til alle barn med CP i Helse Sør-Øst regionen. Barn og foreldre samles i grupper, det startes 2-3 nye grupper hvert år. Programmet strekker seg over ett år med totalt 5-6 ukers samlinger fordelt på 3-4 perioder. Tilbudet rettes direkte mot barnet med lekbasert trening, indirekte via undervisning og veiledning av foreldre og lokale fagfolk. For mer info spør din saksansvarlige HABU.

HABU-kurs

HABU har mange relevante kurs for foreldre til barn med CP, for barna selv og for kommunale fagpersoner.

Vårt overordnede mål er at barnet skal ha en god helse, ta i bruk sine ressurser, føle mestring og glede i et sosialt felleskap i en familie som trives. Vi ser frem til et godt samarbeid med dere!

I det følgende beskrives i korte trekk oppfølgingsprogrammet og hvordan tjenesten organiseres:

I sped – og småbarns tiden (0 – 3 år) har vi relativt hyppige (minst 2 ganger i året) tverrfaglige konsultasjoner på HABU, eventuelt hjemmebesøk og barnehagebesøk. Dette innebærer samtaler, vurdering av lege, fysioterapeut, ergoterapeut, pedagog, logoped (språk/kommunikasjon og samspill) og kontakt med sosionom og i noen tilfeller psykolog og spesialsykepleier.

Etter småbarnsalder gjennomføres årlig tverrfaglige konsultasjoner og ved behov barnehage – og skolebesøk for å kartlegge barnets fungering i lek, samspill og i daglige situasjoner som for eksempel under måltid. Dette sikrer veiledning til omsorgspersonene nær barnet. Foreldre er selvfølgelig velkomne til å være tilstede. Før skolealder anbefales strukturert kartlegging av læremessige forutsetninger ved psykolog og eller spesialpedagog enten i HABU eller i kommunal PP tjeneste. Dette for å sikre best mulig tilrettelegging i skolen. Spesielt når overganger planlegges (eks. fra barnehagen til skole) vil HABU bidra med råd og veiledning.

Ansvarsgruppe

For at tiltak og behandling skal samordnes anbefaler vi at det opprettes en samarbeidsgruppe/ansvarsgruppe med foresatte, fagpersoner fra kommunehelsetjenesten, og barnehage eller skole. Kommunal koordinator (for eks. helsesykepleier) leder gruppen. HABU deltar i de første møtene og ellers ved behov. Foreldre kan gjerne ønske andre aktuelle personer med i en slik gruppe.

