

## Cerebral pares, lokalt habiliteringsprogram, habiliteringen vuxen

**Gäller för:** Habiliteringen, Vuxenhabiliteringen Ljungby, Vuxenhabiliteringen Växjö

**Utförs på:** Vuxenhabiliteringen Ljungby, Vuxenhabiliteringen Växjö

### Målgrupp

Cerebral pares (CP) är samlingsnamnet på rörelsehinder som orsakas av en hjärnskada som inträffat före 2 års ålder. I Sverige får drygt 200 barn CP varje år (2 per 1 000 levande födda barn). CP är ett följd tillstånd efter en missbildning eller en skada i hjärnan och utgör ett samlingsbegrepp för en mängd olika symptom. Skadan har drabbat hjärnan under fosterlivet, i samband med förlossningen eller tiden närmast därefter. Skadorna är vanligtvis orsakad av fler samspelande faktorer så som exempelvis infektion, blödning, syrebrist, genetiska faktorer, tillväxthämning med flera.

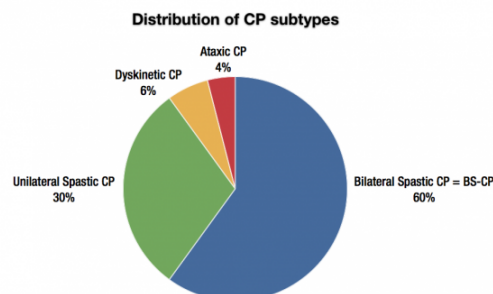
Skadorna såväl som panoramat av de kliniska symptomen är heterogena. CP är en beskrivning och inte en väl avgränsad diagnos. I de tidigare definitionerna har de motoriska symptomen varit centrala. I den senaste definitionen beskrivs CP som "en grupp av funktionsnedsättningar som involverar den motoriska utvecklingen och ger aktivitetsbegränsningar, vilka är orsakade av icke progressiva skador som inträffat i den omogna hjärnan hos fostret eller barnet, ofta i förening med funktionsnedsättning av sensibilitet, kognition, kommunikation, perception, beteende, samt sekundära muskuloskelettala problem och epilepsi. Betydande problematik kan också finnas i andra organ system till exempel luftvägarna, magtarmkanalen och/eller urinvägarna. Sömnstörningar, smärta och nutritionsproblem är också vanligt förekommande.

The Definition and Classification of Cerebral Palsy, April 2006. DMCN suppl 2007; 109:8-14

Trots att CP-skadan i sig inte är progressiv förändras funktionen över tid och som vuxen sker ofta en försämring som inte bara kan relateras till normalt åldrande. Denna försämring inträffar ofta redan mellan 20-30 år och i första hand är det de kroppsliga funktionerna som påverkas, vilket i förlängningen påverkar dagliga aktiviteter och delaktighet. Som vuxen med CP drabbas man ofta av följdproblem utöver sitt ursprungshandikapp. Många får försämrade gångförmåga, man är lättare fysiskt uttröttbar, vissa lider av smärta och stelhet i leder och muskler.

## Klassifikationer

CP klassificeras enligt det dominerande neurologiska fynd som personen uppvisar och kan vara spastisk, dyskinetisk eller ataktisk.



Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

SCPE Klassifikation av CP undergrupper		Alla CP subtyper har ett avvikande rörelsemönster och hållning.
SPASTISK CP	Bilateral spastisk (båda kroppshalvorna)	Ökad tonus/muskelspänning  Stegrade reflexer
	Unilateral spastisk (ena kroppshalvan)	
DYSKINETISK CP	Dystoni/tonusväxling	Ofrivilliga rörelser i hela kroppen, även i mun, tunga och svalg. Kvarstående spädbarnsreflexer. Tonusväxling. Slängande alt långsamt vridande rörelser.
	Choreoatetos	
ATAKTISK CP		Svårigheter med balans och samordning av rörelser och kan också ge en skakighet vid finmotoriska aktiviteter. Ofta finns också ökad spasticitet i benen.

Eftersom gruppen med CP uppvisar stor variation beträffande grovmotorik, manuella aktiviteter och kommunikation används tre klassifikationer för att kunna beskriva det vanligast förekommande utförandet i vardagssituationer. Det vanligast förekommande aktivitetsutförande beskrivs i fem nivåer i en grovmotorisk klassifikation, Gross Motor Classification System, GMFCS, och i en klassifikation för hur man hanterar föremål med sina händer, Manual Ability Classification System, MACS. Även klassifikationen för kommunikation, Communication Function Classification System, CFCS har inkluderats.

## Resurser, kompetens

Vuxenhabiliteringen är en länsövergripande verksamhet med tvärprofessionella team. Där ingår arbetsterapeut, fritidskonsulent, fysioterapeut, habiliteringsassistent, kurator, logoped och psykolog. Dietist kan kopplas in vid behov. Möjlighet finns att konsultera sjuksköterska och läkare på Medicinska habiliteringsenheten. I verksamheten ligger fokus på att ha en helhetssyn där man arbetar med olika kompetenser utifrån personens behov.

## Indikationer för insatser

### KROPPSFUNKTIONER

#### Psykiska funktioner

Olika typer av kognitiv funktionspåverkan är vanligt vid cerebral pares. Förmågan till abstrakt tänkande kan vara nedsatt, ibland av sådan grad att kriterierna för en intellektuell funktionsnedsättning uppfylls. Ibland kan svårigheterna beskrivas som ”svag begåvning”, d.v.s. begåvning i nedre normalvariationen. Andelen med samtidig intellektuell funktionsnedsättning varierar utifrån typ av CP, utbredning och svårighetsgraden av skadan i centrala nervsystemet. De kognitiva svårigheterna är både en följd av hjärnskadan och en konsekvens av begränsade möjligheter till aktiviteter och därmed minskade möjligheter att förvärva erfarenheter.

En del personer med CP kan ha specifika problem med tänkandet som reglerar förmågan till socialt samspel, ibland av sådan grad att ett autismspektrumtillstånd föreligger.

Kognitiva svårigheter relaterade till problem med uppmärksamhet/koncentration, rastlöshet och impulsivitet är väl dokumenterade. I uttalad grad och om specifika kriterier uppfylls kan symtomen stämma med Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). Kognitiva svårigheter, såsom bristande exekutiv förmåga, kan uttryckas i bristande flexibilitet och i bristande arbetsminne. Ofta finns också svårigheter med känslomässig reglering som kan resultera i att barnet lättare får utbrott.

#### *Fatigue*

Begreppet fatigue används i sammanhang där man beskriver en ständig trötthet och/eller brist på både fysisk och mental energi. Personer med CP beskriver ofta denna totala utmattning. Smärta och stelhet som innebär att mycket energi måste användas för att klara dagliga aktiviteter befäster denna trötthet. Ingen energi finns för ytterligare fysisk aktivitet, vilket i sin tur gör att man inte har några ”marginaler” att ta av. I en norsk undersökning uppvisade vuxna med CP mer

fysisk trötthet, men inte mer mental trötthet, än i den generella populationen. Detta bekräftas i en studie där man visat att personer som förflyttar sig gående upplevde mer fatigue är rullstolsburna personer med CP. Trots kopplingen till fysisk aktivitet har det också belysts att fatigue är relaterat till nedsatt känsla av sammanhang hos personer med CP, det vill säga upplevelser av att det dagliga livet kan kännas ohanterligt och obegripligt.

### *Sömnfunktioner*

Hjärnskadan kan i sig leda till förändringar i kroppens sömn/vakenhetsreglering. Många gånger är dock sömnproblematiken sekundär till andra problem såsom epilepsi, smärta på grund av ledstelhet och svår spasticitet eller gastroesofagal reflux.

## **Synfunktioner**

Vissa personer med CP har cerebral synskada, eller syndysfunktion (CVI). Förmågan att utvinna information ur det sedda, den kognitiva synförmågan, är ofta påverkad vid CP. Dessa tolkningsproblem drabbar förmågan att med synens hjälp bedöma djup, avstånd och hastighet, att kunna hitta ett föremål bland andra, att se utpekade saker på avstånd, att känna igen bekanta t.ex. familjemedlemmar då de står i en grupp människor, och att hitta vägen. Många har svårt att klara sig som gångtrafikanter, att avgöra när man kan gå över gatan. Många med CP-skada har läsproblem som delvis kan förklaras av syndysfunktion.

## **Smärtförmåga**

Smärta är den problematik som oftast är beskriven hos vuxna med CP och bland vuxna har det beskrivits att mellan 67 och 82 procent har smärta, som framför allt är relaterad till muskler och leder. Faktorer som påverkar smärtan är ofta belastningsrelaterade. Smärta är vanligt i alla funktionsnivåer och det finns ingen korrelation mellan smärta och funktionsnivå. Smärta är dock något vanligare förekommande hos de som går med hjälpmedel, vilket troligen kan förklaras av överbelastning. Studier har också visat att det är i denna grupp som smärta är associerad till fatigue. Det finns också ett samband mellan smärta och kön (fler kvinnor har smärta), sänkt livskvalitet samt försämring av fysisk funktion. En del har smärtsam esofagit på grund av gastroesofagal reflux. Spastisk cp ger ofta mer smärta än de andra subtyperna. Höftluxation är ett annat mycket smärtsamt tillstånd.

## **Andningsfunktioner**

Predisponerade faktorer för symtom från andningsvägarna hos denna patientgrupp är bl.a. svårigheten att hosta adekvat, ökad risk för aspiration samt skolios/thoraxdeformitet.

## Att svälja

Personer med CP har ofta oralmotoriska svårigheter och dysfagi, ibland kombinerat med ett ökat energibehov p.g.a. muskelspänningar/ spasticitet. Detta kan leda till undervikt som kan kräva gastrostomi. Både över- och undervikt kan vara problem hos personer med CP. Se även Habiliteringsprogrammet för Dysfagi.

## Rörelserelaterade funktioner

Vid CP är musklerna olika starka och de har olika hög grad av spänning/tonus i muskulaturen. Detta kan ge individen besvär som t.ex. svårt att gå, gripa och släppa föremål, tugga och svälja och sitta själv. Andra kroppsfunktioner som kan beröra personens motorik är bristande viljemässig kontroll, dyskinesi, nedsatt perception och känsel. Frekvent förekommande är nedsatt muskelstyrka, vilket är ett resultat av skadan men också en följd av den inaktivitet funktionshindret kan medföra. Med åren ser man inte alltför sällan att oavsett grad av funktionsnedsättning sker en försämring av muskelstyrka, rörlighet i lederna, balans, koordination och gångförmåga. Med åren är det också många som får smärta i kroppen och ökad trötthet.

## KROPPSSTRUKTUR

Epilepsi förekommer vid alla CP-typer och alla grader av funktionshinder. Alla anfallstyper kan förekomma.

## AKTIVITETER OCH DELAKTIGHET

### Lärande och att tillämpa kunskap

CP kan innebära en nedsatt minnesfunktion, nedsatt koncentrations-, initiativ- och planeringsförmåga liksom nedsatt uthållighet, samt läs-, skriv- och räkningsförmågor. De olika kognitiva funktionsnedsättningarna kan vara påverkade primärt av samma anledning som motorikstörningen, men också sekundärt, d.v.s. som en konsekvens av aktivitetsbegränsningen, som på olika sätt försvårar inläring och möjligheten att förvärva erfarenhet via sinnen.

### Allmänna uppgifter och krav

Förmågan att genomföra dagliga rutiner och att hantera stress är ofta nedsatt. Svårigheterna kan handla om planering/organisering av vardagliga aktiviteter, tid, ekonomi och myndighetskontakter. De kognitiva svårigheterna kan innebära att man har svårt att klara av höga krav och ett högt arbetstempo.

## Kommunikation

Personer med CP kan ha problem med sin kommunikationsförmåga. Det är mycket vanligt att talet påverkas och i många fall förekommer språkliga svårigheter beroende på personens kognitiva utveckling. Motorik och koordination av olika muskelgrupper är påverkad när det gäller andning, röstbildning och artikulation. Talet blir svårt att uppfatta när den finmotoriska koordinationen går förlorad på grund av spasmer, variationer i spänning och ofrivilliga rörelser i talapparatusens muskulatur. Talet präglas av stor ansträngning och blir då också svårt att uppfatta. När motoriken är generellt drabbad har man också svårt att använda sitt kroppsspråk kommunikativt. Andra har svårt att tolka vad man vill eller menar. Personens förmåga att kommunicera med andra begränsas i många fall av intellektuell funktionsnedsättning, perceptionsstörningar, koncentrationssvårigheter, syn och hörselskada.

## Förflyttning

Beroende på GMFCS nivå kan varierande svårigheter att förflytta sin kropp, bibehålla en kroppsställning och hantera föremål finnas och utgöra hinder i vardagen. Hjärnskadans lokalisering och omfattning har stor betydelse för personens rörelseförmåga, även andra faktorer som till exempel kognitiv förmåga, exekutiv funktion, ledkontrakturer, skolios samt spasticitet spelar roll.

Förmågan att gå och förflytta sig försämras och en fortsatt försämring av gångförmåga sker över tid. Användning av rullstol i stället för att gå kan innebära en energibesparing som höjer livskvaliteten.

## Personlig vård

En del personer med CP har problem med att sköta sin egen hälsa, sin hygien, sina toalettbehov, att klä på sig och att äta och dricka självständigt på grund av fin- och grovmotoriska svårigheter, begränsad kognition och/eller exekutiva svårigheter. Det finns då ett behov av stöd från omgivningen.

## Hemliv

En del personer med CP har svårigheter att vara delaktiga eller att självständigt kunna sköta sina hemuppgifter. Hemliv innefattar att skaffa sig bostad, mat, kläder och andra förnödenheter, hålla rent, reparera och att ta hand om personliga och andra hushållsföremål samt att hjälpa andra.

En person med CP kan bo i egen bostad och klara allt på egen hand. Flera studier visar dock att förmågan att utföra dagliga aktiviteter ofta avtar i vuxen ålder och det kan då finnas behov av boendestöd enligt socialtjänstlagen. I vissa fall behövs stöd av personal dygnet runt och då finns möjlighet att bo i gruppbofastad med särskild service enligt lagen om stöd och service (LSS).

## **Mellanmänskliga interaktioner och relationer**

Svårigheter med att socialisera med vänner beskrivs som ett av de vanligaste hindren för delaktighet hos ungdomar med CP. Flera andra studier stödjer resonemanget med svårigheter vad det gäller social delaktighet då det är troligare att ungdomar och vuxna med CP inte har någon partner i jämförelse med ungdomar utan funktionsnedsättning, samt mindre troligt att de skaffar barn. Att ha en önskan om att bilda familj kan väcka många tankar och funderingar och man kan behöva stöd och vägledning inför detta.

## **Viktiga livsområden**

Personer med CP har en lägre anställningsnivå på den öppna marknaden än den generella befolkningen. Detta visar på att det finns problem förenat med anställning, där orsakerna kan vara mångfacetterade och inte enbart beror på funktionsnivå hos individen. Det kan gälla förmåga att ta kontakt med olika myndigheter, såsom arbetsförmedling, försäkringskassa med mera.

Det kan finnas behov av God man som hjälper till med ekonomin och som bevakar ens rättigheter. För många kan detta behov öka med åldern.

## **Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv**

Många vuxna med CP har sämre förutsättningar till social delaktighet. Både motoriska, kommunikativa och kognitiva funktioner kan försvåra möjligheterna till att delta i olika fritidssysselsättningar delaktighet i olika och/eller delta i organiserat socialt liv utanför familjen. Det kan behövas hjälp att hitta en passande fritidssysselsättning och anpassning för att kunna delta i den.

## **OMGIVNINGSAKTORER**

### **Produkter och teknik**

Det kan finnas behov av hjälpmedel för att förbättra eller bibehålla en förmåga, att underlätta i vardagliga aktiviteter eller för att kompensera funktionsnedsättningen. Behov av gånghjälpmedel, manuell eller elektrisk rullstol

kan finnas, liksom behov av anpassning av bil. Fysiska hjälpmedel underlättar vid förflyttning, hjälper personen att ändra kroppsställning eller bibehålla t ex rörlighet. Kognitiva hjälpmedel har till uppgift att bland annat stödja minne, tidsuppfattning, räkneförmåga och att stödja personer att få en fungerande vardagsstruktur. Kommunikativa hjälpmedel ska hjälpa individen att kommunicera med andra och ersätta eller vara ett komplement till talet. Hjälpmedel ska hjälpa individen att uttrycka sig, t ex att kunna be att få något, kalla på någon, kommentera händelser, ställa frågor och berätta om det man varit med om.

### **Personligt stöd och personliga relationer**

Många vuxna personer med CP upplever minskad delaktighet. I en studie med vuxna personer med CP beskrivs hur upplevelsen av att vara annorlunda ofta var kopplat till känslor av att de bemöttes annorlunda av omgivningen och att de inte kunde utföra vissa aktiviteter och hänga med i samhällets höga tempo. Ofta har man kanske stöd av närstående och familjen, men det kan även behövas stöd av personlig assistans, boendestödjare, ledsagare eller kontaktperson för att kunna utföra aktiviteter och vara delaktig i samhället.

### **Service, tjänster, system och policys.**

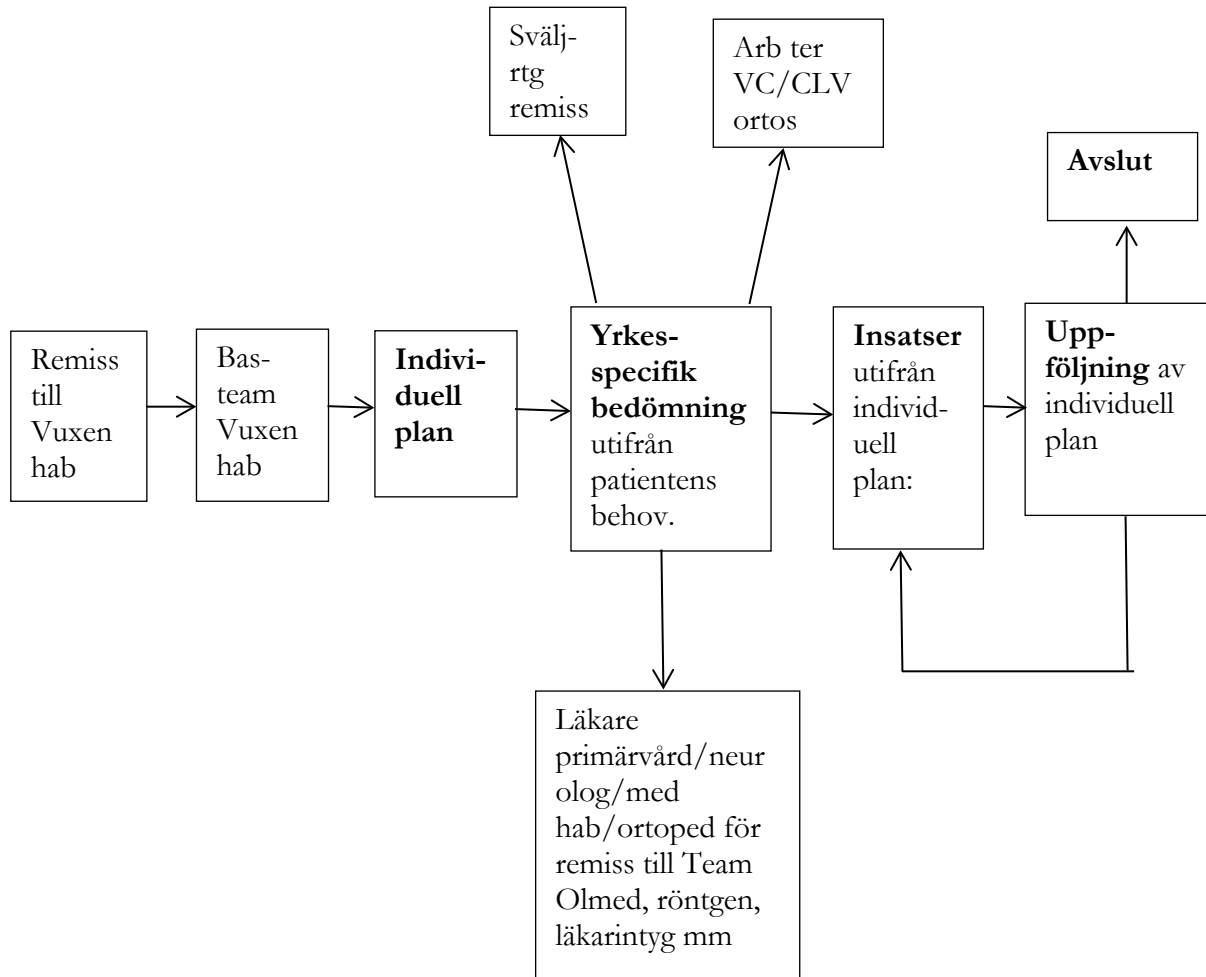
Att leva i dagens samhälle kräver många förmågor. Både motoriska och kognitiva funktioner kan försvåra möjligheterna till delaktighet i olika samhällsfunktioner. Det kan gälla problem med att hantera information, klara

sin ekonomi, hitta rätt instans eller göra ansökningar i olika sammanhang. Det finns studier som visar på problem med att förstå komplexa situationer i det dagliga livet, men också att många vuxna med CP har stora behov av att få hjälp och hitta vägar till att vara en aktiv samhällsmedborgare.

Det kan finnas behov av information om samhällets stöd och service, information om rättigheter utifrån lagstiftning LSS, men även insatser som ges utifrån socialtjänstlagen (SOL) och hälso-och sjukvårdslagen (HSL).



## Process



## Habiliteringsinsatser

Habiliteringen är en specialistverksamhet för personer med varaktiga funktionsnedsättningar. Habiliteringens insatser syftar till att förbättra, bibehålla och kompensera nedsatta funktioner för att ge möjlighet till ökad livskvalitet och delaktighet i samhället samt att stärka närståendes förmåga att möta och klara de svårigheter som funktionsnedsättningen kan medföra. Viktigt är hälsoperspektivet, att öka hälsomedvetenhet och strategier för att förebygga ohälsa och sjukdom. Insatser ges på individ-, familj-/nätverks- och samhällsnivå.

### KROPPSFUNKTIONER OCH KROPPSSTRUKTURER

För att tidigt upptäcka och kunna åtgärda eventuell försämring av ledrörlighet, skolios eller luxation av leder erbjuds regelbunden uppföljning genom det nationella uppföljningsprogrammet för personer med cerebral pares CPUP.

Rörligheten i kroppens olika leder mäts av fysioterapeut/arbetsterapeut vid undersökningen. Muskelspänning, rörelseförmåga och funktion bedöms. Vardagsfunktion, smärta, trötthet och fallrädsla kartläggs. Vid behov utförs balanstest miniBESTest.

Vid förekomst av smärta görs en bedömning av värkproblematiken. Vanligtvis finns behov av kontrakturprofylaktiskt program, rörlighetsträning och/eller styrketräning som fysioterapeuten provar ut. Fysioterapeuten kan även hjälpa till med träning och kontroll efter spasticitetsreducerande behandling med exempelvis Botulinumtoxin eller Baklofen. Massage eller taktil stimulering är behandlingsmetoder som kan provas ut av habiliteringsassistent vid svåra smärt- och spänningstillstånd som påverkar funktionsförmågan.

Ät- och drickförmåga klassificeras och ibland kan också en utredning av dysfagi och dysartri vara nödvändig.

### AKTIVITETER OCH DELAKTIGHET

#### Lärande och att tillämpa kunskap

Utredning av intellektuell förmåga och eventuell neuropsykiatrisk diagnos kan göras vid kvarstående frågor kring kognitiva svårigheter/begåvningsnivå.

Utredningsarbetet är ofta en teaminsats där psykologen är sammankallande. Vid läs- och skrivproblem kan logoped delta i utredning. I vissa fall remitterar logopeden vidare till andra instanser för en mer grundlig utredning än vad som erbjuds på vuxenhabiliteringen.

Diagnosutredning. Utredning av intellektuell förmåga och eventuell neuropsykiatrisk diagnos. Demensutredning (samverkan med primärvård och äldrepsykiatri). Utredningsarbetet är ofta en teaminsats där psykologen är sammankallande. Vid läs- och skrivproblem kan logoped delta i utredning. I vissa fall remitterar logopeden vidare till andra instanser för en mer grundlig utredning än vad som erbjuds på vuxenhabiliteringen.

### Allmänna uppgifter och krav

När det gäller stress, andra psykologiska krav och kriser kan det behövas stöd av kurator eller psykolog. Insatser ges i form av kartläggning, enskilda samtal med individen och anhörigsamtal för att i ett helhetsperspektiv kunna bedöma orsak och verkan samt behov av åtgärd. Det är viktigt att se individen i sitt sammanhang och samordna insatser i personens nätverk. Även handledning till personal är ett viktigt inslag.

### Kommunikation

Vid behov av specifika insatser för att förbättra kommunikation mellan personen och omgivningen ges insats av logoped. Logopeden kan erbjuda kartläggning av kommunikation, hjälpmedelsförskrivning, direkta och indirekta insatser kring kommunikation. Direkta insatser kan t ex vara kommunikationspass och sociala berättelser. Indirekta insatser kan t ex vara råd kring bemötande och hur man skapar en kommunikativ miljö. Logopeden kan även utreda oralmotorik och frågor kring röst användning eller stämning.

Om en person har syn-, hörsel-, och kognitiv funktionsnedsättning samt problem kopplat till kommunikation kan kommunikationsteamet på habiliteringen kopplas in. I kommunikationsteamet finns olika professioner med kompetensområden från enheterna på habiliteringen. I och med det kan ett brett stöd, utifrån olika perspektiv erbjudas. I teamet ingår logoped, psykolog, hörselpedagog, synpedagog, teckenspråklärare och kurator.

### Förflyttning

Bedömning och träning av motorisk förmåga samt förmåga att förflytta sig med eller utan hjälpmedel görs av fysioterapeut och arbetsterapeut.

## Personlig vård

När det gäller personlig vård behövs en kartläggning av arbetsterapeut för att bedöma graden av självständighet. Detta i sin tur påverkar hur man skall bo och hur mycket personligt stöd man behöver.

Arbetsterapeuten bedömer och tränar personens förmåga att sköta sin personliga vård. Målet är att personen ska kunna vara delaktig eller självständig i delar av aktiviteter inom personlig vård. För att det ska bli möjligt anpassar arbetsterapeuten miljön, provar ut hjälpmedel och förmedlar kunskap till personens nätverk

Fysioterapeuten ger insatser för att förbättra eller upprätthålla den fysiska hälsan beträffande rörlighet, muskelfunktion och fysisk aktivitet. Bland de personer som befinner sig inom GMFCSnivå 4-5 riktas insatser för att upprätta egenvårdsplan och instruktion ges till nätverk i utförande av egenvård (t ex i bassäng), utförande av kontrakturprofylax (positionering, stående, liggande, sittande). Samma insatser ges vid behov till personer med GMFCSnivå 1-3 men i denna grupp ges även stöd i att komma igång med fysisk aktivitet

Insatser angående kost vid undervikt kan ges av dietist kopplad till Vuxenhabiliteringen. Kostrådgivning kan ges individuellt eller till personal av habiliteringsassistent med specifik utbildning. Habiliteringsassistenten arbetar nära personer och ofta över tid med att stötta, stimulera, och informera om olika hälsofrämjande insatser.

Logopeden kan kopplas in för ät- och sväljbedömning, se habiliteringsprogram dysfagi. Logopeden kan också sätta ihop oralmotoriska träningsprogram.

## Hemliv

Arbetsterapeuten bedömer och tränar personens förmåga att sköta hemliv. Målet är att personen ska kunna vara delaktig eller självständig i delar av uppgifter inom hemliv. För att det ska bli möjligt anpassar arbetsterapeuten miljön, provar ut hjälpmedel och förmedlar kunskap till personens nätverk.

Kuratorn kartlägger/bedömer behovet av stöd från samhället så att individen klarar av att sköta sitt hemliv. I detta ingår att individen/nätverket får information om samhällets stöd och service samt lotsning till rätt instans i samhället. Kuratorn kan delta i nätverksmöten för att förmedla kunskap om personen och dennes funktionsnedsättning och hur den påverkar förmågan att sköta sitt hemliv

## Mellanmänskliga interaktioner och relationer

Behandlande eller stödjande samtal utifrån funktionsnedsättningens inverkan på vardag och livssituation kan ges av psykolog eller kurator. Här ingår även stöd angående önskan om att bli eller att vara förälder. Samtalen kan ske individuellt eller tillsammans med anhörig, familj eller personal. Sociala berättelser och ritprat kan vara användbara redskap.

## Viktiga livsområden

Vuxenhabiliteringen, framför allt kurator eller arbetsterapeut, samverkar med arbetsförmedling, försäkringskassa och kommun med målet att personen kommer i rätt sammanhang, på rätt kravnivå och med en hållbar försörjning.

När det gäller unga vuxna mellan 18-25 år är det viktigt att jobba med transitionsprocessen inom alla livsområden. Specifikt transitionsprogram finns för detta. Samverkan med skola och familj är viktig så att personen får rätt stöd och hjälp under skoltiden.

## Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv

Kuratorn kan ge information om möjligheter till personligt stöd enligt lagstiftning för att delta i samhällslivet. Hälsopedagogen arbetar med hälsa, livsstil och betendeförändringar.

## OMGIVNINGSAKTÖRER

### Produkter och teknik

Hjälpmedelsförskrivning eller stöd till omgivning och personal i hur man använder olika tekniker som underlättar kommunikation utförs av logoped.

Arbetsterapeuten kan hjälpa personen att kompensera för funktionsnedsättningen genom att prova ut kognitionshjälpmedel. Kognitionshjälpmedlen kan underlätta för personen att göra egna val, vara delaktiga i aktiviteter och få en bättre överblick på det som ska hända över en dag eller under en vecka. Fysioterapeuten medverkar vid ordination och uppföljning av träningshjälpmedel såsom träningscykel och ståhjälpmedel respektive ortopedtekniska hjälpmedel. Vid behov sker samarbete med arbetsterapeut/ fysioterapeut i kommunen vid utprovning av kommunala hjälpmedel såsom rullstol eller gånghjälpmedel.

## Personligt stöd och personliga relationer

Kartläggning och bedömning av behov av stöd från andra görs av flera yrkeskategorier. Samtliga yrkeskategorier kan delta i nätverksarbete och samordnade individuella planer. Kontakt med LSS-handläggare, personal från arbetsförmedling och försäkringskassa, och samverkansmöte är ett vanligt inslag i kuratorns arbete. I vissa fall kontakt med socialtjänsten om behov finns av detta. Personal och anhöriga kan få stöd i bemötande, förhållningssätt, kravnivå och frigörelse. Kunskap om funktionsnedsättningen kan ge ökad förståelse. Anhöriga kan också behöva stöd i sin föräldraroll i förhållande till personal när det vuxna barnet flyttat hemifrån. Anhörigstöd ges individuellt eller i grupp.

### **Service, tjänster, system och policys**

Personer med cerebral pares kan behöva stöd och hjälp från flera samhällsfunktioner. Kuratorn har kunskap om samhällets stöd och service enligt gällande lagstiftning och kan vara behjälplig med information och lotsning till rätt myndighet. Vid behov ges stöd i myndighetskontakter. Försörjning är kopplat till detta och här har kurator kunskaper om alla delarna i de samhällsekonomiska systemen och hur de fungerar. Det kan handla om hjälp att ansöka om bostadstillägg/bidrag, att ekonomi räcker över hela månaden till mat och andra inköp.

### **Egenvård**

Friskvård på recept t ex FAR och andra hälsoinsatser i gym och bassäng för att underlätta personens möjligheter till en god hälsa. Vid behov av hjälp från annan person för att kunna utföra sin egenvård skrivs egenvårdsplaner av legitimerad personal.

### **Mål och mätetal**

En individuell plan enligt HSL skall finnas för alla som får habiliteringsinsatser inom Habiliteringen. Planen är en överenskommelse mellan vårdgivare och patient om vilka insatser som skall ges, under vilken tid och vem som ansvarar för insatsen. Mål sätts tillsammans med personen inom det behovsområde som hen upplever som centralt och är motiverad för. Det skall finnas dokumenterat vem som ansvarat för planens upprättande, vilka som närvarat samt när planen skall följas upp.

Deltar patienten i uppföljningsprogrammet CPUP sker regelbunden uppföljning med undersökningsformulär för vuxna, hälsa och hälsorelaterad livskvalitet med EQ 5D-5L och svårigheter till följd av trötthet med Fatigue Severity Scale (FSS). Short-FES-I är ett självskattningsformulär med 7 frågor om fallrädsla och Mini-

BESTest är ett balanstest. Dessa fylls i vid 30-års ålder och/eller för de personer som svarar ja på screeningfrågor om fallförekomst eller fallrädsla.

## Uppföljning/avslut

I samband med att den individuella planen följs upp, utvärderas målen som satts utifrån ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa). Då målen utifrån habiliteringens uppdrag är uppfyllda avslutas ärendet. En anonym utvärderingsblankett lämnas till patienten eller patientens företrädare en gång om året samt i samband med avslut. Deltar patienten i uppföljningsprogrammet CPUP sker regelbunden uppföljning varje, vartannat eller vart tredje år beroende på GMFCS nivå och så länge patienten önskar det.

## Dokumentation/diagnoskoder enligt Socialstyrelsens rekommendationer.

### **G80** Cerebral pares Paralysis cerebialis

*Utesluter:* Hereditär spastisk parapares (G11.4)

#### **G80.0 Spastisk tetraplegisk cerebral pares**

##### **G80.1 Spastisk diplegisk cerebral pares**

Spastisk cerebral pares UNS

G80.1A Cerebral pares, diplegi, spastisk, hos prematura

G80.1B Cerebral pares, diplegi, spastisk, hos fullgångna

G80.1X Cerebral pares, spastisk diplegi, ospecificerad

##### **G80.2 Spastisk hemiplegisk cerebral pares**

##### **G80.3 Dyskinetisk cerebral pares**

Atetoid cerebral pares

Dyston cerebral pares (tonusväxlingssyndrom)

G80.3A Cerebral pares, dyston, tonusväxlingssyndrom

G80.3B Cerebral pares, atetoid

G80.3X Dyskinetisk cerebral pares, ospecificerad

##### **G80.4 Ataktisk cerebral pares**

G80.4A Cerebral pares, dysekvilibriumataxi

G80.4W Annan ataktisk cerebral pares

##### **G80.8 Annan specificerad form av cerebral pares**

Blandade syndrom med cerebral pares

Spastisk monoplegi vid cerebral pares

G80.8B Cerebral pares, monopares

G80.8C Cerebral pares, blandade syndrom

G80.8W Cerebral pares, annan specificerad form

##### **G80.9 Cerebral pares, ospecificerad**

Åtgärder kodas med KVA-koder utifrån yrkesgrupp och åtgärd.

## Hänvisningar

Arph-Hammargren, K. (2016) Förekomst av smärta, fatigue och undernäring hos vuxna med cerebral pares. Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

De Blanck Wirén, M. & Oskarsson J. (2016) En longitudinell studie över den kognitiva utvecklingen hos personer med CP. Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Enbom Burreau, M. (2017) Upplevelsen av fatigue hos ungdomar och vuxna personer med cerebral pares - en systematisk litteraturstudie. Göteborgs universitet.

Sandström, K. (2010), Att leva som vuxen med Cerebral Pares. Avdelning för sjukgymnastik, Hälsouniversitetet, Linköping.

Socialstyrelsen (2003). ICF – klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

Svensson, L. (2015) Social delaktighet hos ungdomar och vuxna med cerebral pares. Luleå tekniska universitet

Tedroff, K. Wide, K. m fl. (2014). Regionalt vårdprogram - Cerebral pares hos barn och ungdom. Stockholms läns landsting.

### Länkar

[www.1177.se](http://www.1177.se)

[www.cpup.se](http://www.cpup.se)

[www.scpnetwork.eu](http://www.scpnetwork.eu) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.