

ERGOTERAPI FOR BARN MED CEREBRAL PARESE

Med fokus på mestring og deltagelse

Lillian Åldstedt

ERGOTERAPI FOR BARN MED CEREBRAL PARESE

Med fokus på mestring og deltagelse

Tegninger: Siri Rufsvoll

Communicatio Forlag

MMVI

© Communicatio Forlag AS, Trondheim 2006

Satt med Adobe Garamond 11,5/14,7 pkt.

Papir: G-print 100 g

Grafisk utforming og produksjon: Data Design, Trondheim 2006

Trykk: Grytting AS, Orkanger, 2006

Innbinding: Gjøvik Bokbinderi AS, 2006

ISBN (10 siffer): 82-92400-25-7

ISBN (13 siffer): 978-82-92400-25-8

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med Åndsverkloven eller avtale om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Communicatio Forlag AS

Fjordgata 43, 7010 Trondheim

Postadresse: Boks 9914 Flatåsen, 7479 Trondheim

Telefon: 73 521290

Fax: 73 521291

E-post: firmapost@communicatio.no

www.communicatio.no

INNHOOLD

1	CEREBRAL PARESE	13
1.1	Hva er cerebral parese? Begrepet "Cerebral Parese" Historisk tilbakeblikk Risikofaktorer og årsakssammenhenger Tilleggsvansker hos barn med CP Hvor vanlig er CP?	
1.2	Klassifisering av CP Klassifisering ut fra motoriske forstyrrelser Klassifisering ut fra funksjonsnivå Klassifisering ut fra tilleggsvansker	
1.3	Beskrivelse av motoriske forstyrrelser ved CP Tonusforstyrrelser som rammer motorisk funksjon Andre motoriske forstyrrelser ved CP Konsekvenser av at skaden har oppstått tidlig i barnets utvikling Symptomene endrer seg gjennom livsløpet	
2	UTVIKLINGSFORSTYRRELSE OG AKTIVITETSVANSKER	43
2.1	Motoriske utviklingsforstyrrelser Grovmotorisk utvikling og vurdering Håndmotorisk utvikling og vurdering Aktivitetsutvikling hos funksjonsfriske barn og barn med CP	
2.2	Sanse- og persepsjonsforstyrrelser Taktil funksjon Proprioseptiv funksjon Vestibulær funksjon Visuell-perseptuell funksjon	
2.3	Kognitive vansker – et skjult funksjonsproblem	
3	SENTRALE REFERANSERAMMER OG OVERORDNEDE TEORIER	73
3.1	Bevegelsesvitenskap Historisk utvikling av bevegelsesvitenskapen Bevegelsesvitenskapen i dag	
3.2	Generell oppgaveorientert trening	
3.3	Familiebasert behandling	
3.4	International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Møte med Martin – 9 år	
4	TILNÆRMINGSMÅTER OG BEHANDLINGSMETODER	89
4.1	Behandlingsmetoder relatert til kroppsfunksjon og struktur Behandling med botulinum toxin A (botox) Kirurgisk behandling Vojtabehandling Doman-metoden	

4.2	Behandling eller trening med fokus på aktivitet og deltagelse	
	Måltrettet trening basert på motorisk læringsteori	
	Astrid 7 år	
	Pediatric Constraint Induced Therapy (CI-terapi)	
	Aktivitetsfokuserte tiltak	
	Trening integrert i daglige aktiviteter	
	Petter 5 år	
	Bobath konseptet – Neuro Developmental Treatment (NDT)	
	Konduktiv pedagogikk – Petøbehandling	
4.3	Tiltak rettet mot kontekstuelle faktorer	
4.4	Ergoterapitilbud for barn med CP i dag	
	Hvordan ulike metoder har påvirket dagens tilbud?	
	Et differensiert ergoterapitilbud på ulike arenaer	
5	AKTIVITETSMODELL OG UNDERSØKELSESMETODER	121
5.1	Funksjonelle Ferdigheter for barn med CP (FFCP)	
	Bakgrunn for utvikling av FFCP	
	Presentasjon av FFCP	
	Ulrik 10 år	
	Definisjoner og forklaringer	
5.2	Et eksempel på bruk av aktivitetsmodellen FFCP	
5.3	Fremgangsmåten ved bruk av FFCP	
5.4	Aspekter ved målformuleringsprosessen	
5.5	Nye tester og undersøkelser for barn med CP	
5.6	Hvordan velge relevant kartleggingsinstrument?	
5.7	Oversikt over undersøkelser og tester, klassifisert ut fra ICF	
6	TILTAK	173
6.1	Planlegging av tiltak	
	Målformulering	
	Tiltaksplan	
	Andreas 11 år	
6.2	Tiltak relatert til kroppsfunksjon og struktur	
	Spastisk CP	
	Dyskinetisk CP	
	Ataktisk CP	
	Hypotoni	
6.3	Barnets aktivitet og deltagelse	
	Mestring og deltagelse i lekaktiviteter	
	Kristoffer 8 år	
	Mestring og deltagelse i aktiviteter på skolen	
	Mestring og deltagelse i selvomsorgsaktiviteter	
7	MØTE MED BARN	209
7.1	Spastisk diplegi – bilateral spastisk CP	
7.2	Spastisk hemiplegi – unilateral spastisk CP	

7.3	Spastisk quadriplegi – bilateral spastisk CP	
7.4	Barn med hypotoni	
7.5	Dyskinetisk CP – dystoni og atetose	
7.6	Ataktisk CP	
8	SAMARBEID OG KOORDINERING	249
8.1	Kommunikasjon med barnet	
8.2	Kommunikasjon med foreldre og fagpersonale	
8.3	Individuell Opplæringsplan (IOP)	
8.4	Individuell Plan (IP)	
8.5	Ansvarsgruppe	
8.6	Sentrale lovverk og forskrifter	
9	VEIEN VIDERE	259
9.1	Fokus på motivasjon og mestring	
9.2	Meningsfulle og målrettede tiltak	
9.3	Intensiv trening	
9.4	Evaluering	
9.5	Aktiv deltagelse i meningsfulle aktiviteter	
9.6	Oppfølgingsprogram gjennom hele livsløpet	
9.7	Hva slags oppfølging skal vi velge?	
10	VEDLEGG	267
10.1	Undersøkelse av grovmotorisk funksjon	
10.2	Undersøkelse av håndmotorisk funksjon	
10.3	Funksjonelle Ferdigheter for barn med cerebral parese (FFCP)	



FORORD

- *Alle barn har rett til å delta i meningsfulle aktiviteter sammen med andre.*
- *Alle barn har rett til å oppleve mestringsglede og stolthet.*
- *Alle barn har rett til å oppleve trygghet og tilhørighet, men også nysgjerrighet og utfordring.*

(Utgangspunkt i FN-konvensjonen om barns rettigheter)

Dette er vår utfordring og vårt ansvar i arbeidet med barn som har funksjonsvansker.

Barn med cerebral parese er en sammensatt gruppe, hvert barn er unikt. Det finnes likevel noen fellestrekk. "Cerebral parese" er et samlebegrep som viser til en tilstand som er oppstått på grunn av skader eller forstyrrelser i en umoden hjerne, mens den er i sterk utvikling. Dette har betydning for barnets utviklingsmuligheter, og for barnets muligheter til aktivitet og deltagelse. Hva det betyr for det enkelte barn er avhengig av skadens omfang, når skaden er oppstått og hvilke deler av hjernen som er skadet. Det er imidlertid også avgjørende om det enkelte barn får optimale utviklingsmuligheter, til enhver tid tilpasset sitt funksjonsnivå.

Jeg har arbeidet med barn med ulike funksjonsvansker i nærmere 30 år. Mine første arbeidserfaringer gjorde jeg i møte med psykisk utviklingshemmede barn og ungdom på en sentralinstitusjon. Siden 1987 har jeg arbeidet ved Dalgård skole, en spesialskole og et ressurscenter for barn med lærevansker i Trondheim kommune. For 8 år siden ble skolen utvidet til også å være en barneskole for nærområdet, noe som betydde en vesentlig økning av elevtallet; skolen har nå i overkant av 600 elever. Jeg har blitt kjent med mange barn som har cerebral parese, sett hvilke utviklingsmuligheter de har, men også hvilke utfordringer barna og familiene møter i hverdagen. Som ergoterapeut har jeg vært ekstra nysgjerrig på dette fagfeltet. Jeg tok videreutdanning i Bobath barnebehandling og ble Bobathterapeut i 1990. Dette har gitt en basiskunnskap, som er integrert i det kliniske arbeidet ved bruk av ulike tilnæringsmåter.

I 1998 utga jeg kompendiet "Bobath konseptet - behandling av barn med cerebral parese". Kompendiet var i utgangspunktet skrevet som støtte i undervisningen av ergoterapistudenter, men ble etterspurt av ergoterapeuter og fysioterapeuter som arbeidet med barn, både i Norge og Norden. Dette ble en inspirasjon til videre litteraturstudier, relatert til klinisk erfaring, med tanke på utgivelse av en lærebok i ergoterapi for barn med cerebral parese. Det har vært en interessant og utviklende

fordypningsperiode innen et spennende fagfelt.

Jeg har i mange år undervist ved Høyskolen i Sør-Trøndelag, Program for Ergoterapeututdanning, i ergoterapi for barn med cerebral parese. I dette arbeidet har jeg savnet norsk faglitteratur som beskriver utviklingsmuligheter og begrensninger hos barn med cerebral parese. Jeg har savnet beskrivelser av kartleggingsmetoder og tiltak, med teoretisk forankring. Dette ønsker jeg å bøte på med denne boken.

Det er mange personer jeg ønsker å takke for at de på forskjellige måter har bidratt til arbeidet med denne boken. Først og fremst vil jeg takke de barna med cerebral parese som jeg har arbeidet med; jeg vil takke for deres lekelyst og utforskningstrang og for deres vilje og glede, men også for deres formidling av frustrasjoner over ikke å kunne utføre eller delta i ønskede aktiviteter. Jeg vil takke barnas foreldre for tillitsfullt samarbeid. En spesiell takk til de barn og foreldre som har gitt tillatelse til bruk av bilder i boken – et viktig bidrag til utvikling av forståelse for utviklingsmuligheter og begrensninger hos barn med cerebral parese. Jeg vil takke mine ergoterapikolleger for støtte og engasjement, ergoterapistudenter for nysgjerrighet og interesse og Dalgård skole – fordi den er en skole i stadig utvikling.

Bokprosjektet har fått økonomisk støtte av Norsk Ergoterapeutforbund og av CP-foreningen. Tusen takk for tilliten, det har vært en viktig inspirasjon og en god støtte i arbeidet.

Takk til fysioterapeut, dr. philos. Reidun Jahnsen for gode råd og støtte underveis i arbeidet med manus. En takk til ergoterapispesialist og doktorgradsstipendiat Marie Berg for nyttige innspill. En spesiell takk til ergoterapispesialist og høyskolelærer Einhild Rørmark Lohne for støtte og råd, engasjement og faglig utfordring gjennom hele arbeidsprosessen.

Boken er illustrert med tegninger av ergoterapeut Siri Rufsvoll, en stor takk til henne.

Til slutt, en varm takk til Linn, Cecilie, Marianne og Sverre, for all støtte og oppmuntring gjennom hele arbeidsperioden.

INNLEDNING

Hensikten med utgivelsen av denne boken er å gi teoretisk og praktisk kunnskap om hvordan ergoterapeuter kan undersøke og behandle barn med cerebral parese. Boken gir en beskrivelse av cerebral parese og klassifisering av ulike former. Den beskriver vanlige utviklingsforstyrrelser hos barn med cerebral parese, hvordan disse avviker fra normalutvikling og hvordan det påvirker barnets utvikling. Sentrale teoretiske

referanserammer for undersøkelse og behandling blir beskrevet. Med utgangspunkt i bevegelsesvitenskapen beskrives også oppgavebasert trening og familiesentrert behandling. Det gis en kort innføring i ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health, som er brukt gjennomgående i boken ved beskrivelse av undersøkelser og tiltak. Boken beskriver sentrale tilnæringsmåter og behandlingsmetoder, og reflekterer hvordan ulike metoder som har vært benyttet gjennom lengre tid har påvirket dagens ergoterapitilbud.

Boken legger vekt på en grundig beskrivelse av hvordan ergoterapeuten kan kartlegge utviklingsmuligheter og begrensende faktorer hos barn med cerebral parese, som utgangspunkt for utarbeidelse og gjennomføring av en realistisk tiltaksplan. Boken presenterer en ny aktivitetsmodell FFCP – Undersøkelse av Funksjonelle Ferdigheter hos barn med Cerebral Parese, som beskriver fremgangsmåten ved undersøkelse og utforming av tiltaksplan. Aktivitetsmodellen er utviklet spesielt for barn med cerebral parese, men kan også benyttes ved undersøkelse og behandling av barn med andre varig motoriske funksjonshemminger. Boken gir en oversikt over aktuelle undersøkelsesmetoder, klassifisert ut fra ICF.

Boken legger vekt på å beskrive hvordan ergoterapeuten kan planlegge og gjennomføre tiltak relatert til de undersøkelser som er gjennomført, på en måte som ivaretar barnets og familiens ønsker og behov for meningsfull aktivitet og deltagelse. Det er utfyllende eksempler på undersøkelser og tiltak relatert til de ulike formene for cerebral parese. Betydningen av foreldresamarbeid og tverrfaglig samarbeid beskrives, samtidig som det gis en kort innføring i familiens og barnets rettigheter, ut fra sentrale lovverk og forskrifter.

Avslutningsvis presenteres sentrale trender i tiden og i et fremtidsperspektiv – hva som vil være sentralt i ergoterapi for barn med cerebral parese i tiden fremover.

Tittelen på boken setter fokus på mestring og deltagelse, noe som avspeiler en gjennomgående holdning i boken. Det legges vekt på mestring som mulighet, med utgangspunkt i at hvert barn og hver kontekst innebærer mestringsmuligheter, og at vektlegging av dette kan åpne for nye utviklingsmuligheter. Håpet er at fokus på mestring kan lede ergoterapeuten til å få øye på nye og ubrukte muligheter hos barnet og i omgivelsene, og dernest tilrettelegge for gode mestringsopplevelser, som kan støtte barnets ferdighetsutvikling. Fokus på deltagelse er knyttet til barnets aktive deltagelse i meningsfulle aktiviteter sammen med andre. Deltagelse i aktiviteter er den sosiale relasjonen som gir barnet mulighet for å utvikle vennskap og sosial kompetanse. Deltagelse innebærer at barnet involverer seg i lek og fritidsaktiviteter og i skole- og arbeidsoppgaver. For funksjonshemmede barn kan aktiv deltagelse innebære en opplevelse av likeverdighet, som kan skape et verdifullt fundament for barnets utvikling.

