

Bilag 4: Følger af cerebral parese

Cerebral parese ikke kun et motorisk handicap. Cerebral parese er ofte ledsaget af en eller flere specifikke funktionsnedsættelser, som kan være af meget stor betydning for kvaliteten og funktionen af barnets samlede livssituation.

Epilepsi

Omkring 30 % af børn med cerebral parese vil på et tidspunkt få epilepsi.

Sanseproblemer:

Omkring 10 % af børn med cerebral parese har hørenedsættelse og heraf er nogle få næsten døde.

Hyppigheden af synsproblemer veksler fra 10-15 % op til 50 %. Problemerne er forårsaget af strabismus, retinopati, kortikal blindhed eller kongenitte anomalier.

Det er vigtigt at børnene får undersøgt syn og hørelse tidligt samt ved behov får tilbud om hjælpemidler (høreapparat, cochlear implant (CI), briller m.m.) og specialundervisning.

Oralmotoriske problemer og gastrointestinale problemer:

Det omfatter både spiseproblemer, savlen og kommunikative problemer.

Cerebral parese patienter kan have problemer med at sutte, synke og tygge, med deraf følgende dårlig trivsel.

Udtalt spytflåd, bl.a. grundet dårlig synkefunktion og øget spytproduktion

Flere børn med cerebral parese har behandlingskrævende forstoppelse og flere har reflux af mad op i spiserøret. Hos de hårdest ramte børn kan reflux og fejlsynkning medføre gentagne lungebetændelser.

Talevanskelighederne kan skyldes mangelfuld styring af musklerne i munden, tunge, gane og dårlig samordning af vejtrækningen eller beskadigelse af sprogområderne i hjernen.

Kognitive og perceptuelle vanskeligheder

Hvis cerebral parese ledsages af svære globale kognitive vanskeligheder, vil det ofte være dette handicap der sætter grænsen for barnets udfoldelsesmuligheder og bestemmer det sociale liv både i barne- og voksenalderen.

De specifikke kognitive vanskeligheder viser sig i særlig grad indenfor følgende områder:

- Koncentration
- Kombinationsevne
- Strukturering og overblik
- Fuldførelse af et forløb
- Korttidshukommelse
- Visuel perception
- Kommunikation og sproglig udvikling
- Motorisk planlægning og indlæring

Vanskeligheder på disse områder har meget væsentlig konsekvens for barnets udvikling. Børn med cerebral parese bør derfor tilbydes neuropsykologisk undersøgelse ved PPR senest før skolestart og den tidligere behandlingsindsats ved fysio- og ergoterapeuter bør inkludere kognitiv optræning og kompetenceudvikling. Mange patienter med cerebral parese har væsentlige perceptionsproblemer, enten som følge af den primære hjerneskade eller som en konsekvens af den begrænsning i indlæring og erfaring som tilstanden medfører.

Adfærdsproblemer

Blandt børn med cerebral parese ses hyppigt humørsvingninger, angsttilstande og ADHD-lignende symptomer. Der er desuden beskrevet autisme. Disse symptomer har alle en væsentlig indflydelse på indlæringen.

Søvnproblemer

En del børn med CP har indsovningsproblemer og lettere gennemsovningsproblemer. Kan være meget belastende for barn og forældre.

Disse vanskeligheder er ikke adresseret i opfølgingsprogrammet for børn med cerebral parese lige nu. Vi håber dog at fremtidens opfølgingsprogram også vil adressere disse svære problemstillinger.