



För dig som är förälder/närstående till ett

# Barn med cerebral pares

som behandlas med Dysport



**Dysport®**  
ABOBOTULINUM TOXIN A



# Innehåll

4

Kort om  
cerbral pares

5

Olika typer  
av CP

6

Så yttrar sig  
en CP-skada

6

Behandling

7

Välbefinnande

8

Behandling med  
Dysport

10

Hjälp och stöd

11

Anteckningar

# Kort om cerebral pares

Cerebral pares är ett samlingsbegrepp för rörelsehinder som orsakats av en skada i den omogna hjärnan. Skadan eller utvecklingsrubbningen uppkommer tidigt i livet, det vill säga någon gång innan 2 års ålder. Det kan vara innan födseln, under förlossningen eller därefter. I de flesta av fallen har flera olika faktorer samverkat under graviditeten och bidragit till skadan. Sådana faktorer kan vara infektioner, blödningar, cirkulationsrubbningar, genetiska faktorer, tillväxthämning och en för tidig födsel. Oavsett är detta ofta inget mamman känner av under graviditeten och hon kan inte göra något för att förhindra det.

Skadan vid CP är stationär. Det innebär att den finns kvar men förvärras inte. Symtomen förändras däremot i takt med att barnet växer och utvecklas och barnet kan fortsätta lära sig nya saker.

## Det märks att något är annorlunda

Som förälder märker du ofta om ditt barns förmåga att röra sig inte utvecklas som förväntat. Det kan vara att barnet inte kan balansera huvudet, vända sig eller att

använda händerna som andra barn i samma ålder kan. På BVC upptäcks ofta att något är annorlunda när barnet undersöks. Om det handlar om en mer allvarlig form av CP märks det ofta redan i samband med födseln.

Eftersom barns utveckling ser olika ut, kan det vara svårt att avgöra om ett barn som är yngre än ett år har CP eller inte. Det kan ta flera år och ibland tar det upp emot fyra år att avgöra om barnet har en CP-skada, vilken typ det är och hur pass svår skadan är.

**Ordet cerebral pares är latin. Cerebral betyder att det rör hjärnan och pares betyder förlamning.**

**Skadan vid CP är stationär.  
Det innebär att den finns kvar men förvärras inte.**

# Olika typer av CP

CP yttrar sig olika hos olika personer. Man har valt att dela in CP-skador i olika typer beroende av vilken sorts neurologiskt symtom som är det mest dominerande.

## Spastisk CP

Den största gruppen (ca 80 procent) får spastiska symtom. Spasticitet innebär att musklerna är överspända på ett sätt som man inte kan styra själv och att musklernas spänning är i obalans. Det innebär att musklerna både är svagare och mer spända än vanligt. Exempelvis balanserar böj- och sträckmuskler varandra i ett knä. Den jämvikt man vanligtvis har mellan muskelgrupperna gör att musklerna kan slappna av. När det finns spasticitet tar antingen böj- eller sträckmusklerna över. Då spänns knäet ofrivilligt och barnet får svårt att antingen böja eller att sträcka ut knäet. Spända muskler växer dåligt och när det blir obalans mellan muskler som böjer och sträcker, kan lederna deformeras.

Det är vanligt att benen dras inåt och korsar varandra vid spastisk CP. Spetsfot är en annan vanlig följd av spastisk CP och beror på att vadmuskulerna är spända och har blivit för korta. Detta gör att barnet inte kan trampa

ner hälen och i stället står på tå. Spastisk CP kan drabba kroppen på olika sätt. Antingen drabbas ena sidan av kroppen, det vill säga höger arm och ben till exempel, men det kan också drabba främst benen eller både ben och armar och ibland bara armarna.

## Dyskinetisk CP

Vid dyskinetisk CP har man svårt att styra muskelspänningen vilket ger ofrivilliga rörelser i hela kroppen. Det kan vara i armar, ben och bål men också i ansiktet och inkludera munnen, tungan och svalget. Spänningen i musklerna varierar mellan att vara för låg till att plötsligt kraftigt öka. Det kallas tonusväxling eller dystoni och kan göra så att det blir väldigt svårt att röra sig. Spänningen kan ibland öka så mycket att kroppen fastnar i stela förvridna positioner. Vid dyskinetisk CP kan nyföddhetsreflexerna vara kvar och finnas kvar under hela livet.

## Ataktisk CP

Vid ataktisk CP har man svårt att koordinera sina rörelser och stora svårigheter med balansen. Denna form är ovanlig och drabbar cirka 5 procent. Barnet har svårt att samordna sina rörelser, både gällande storlek och

kraft och kan exempelvis ha svårt att styra handen mot ett mål. Balansstörningen ger en bredspårig gång. Utöver dålig balans kan man ha skakiga rörelser och gravt nedsatt muskelspänning. Ofta har man även spasticitet i benen.

När det är svårt att avgöra vilket symtom som är det mest dominerande kan man tala om en blandform.

Ca. **60%**

av barn med CP har en mild funktionsnedsättning och går utan hjälpmedel.

CP är den vanligaste motoriska funktionsnedsättningen hos barn.

# Så yttrar sig en CP-skada

Symtomen vid CP skiljer sig från person till person. En del har många och svåra funktionsnedsättningar medan andra bara har något enstaka besvär. Vilka symtom man får har att göra med var i hjärnan skadan sitter. Men gemensamt för CP är att det alltid finns en påverkan på motoriken.

Utöver det motoriska kan CP även påverka andra områden som andning, mag-tarmkanal och blåsfunktion samt funktioner som syn, hörsel och känsel eller perception. Den som lever med CP kan även uppleva påverkan på kognition, kommunikation och beteende. Epilepsi är relativt vanligt vid CP, cirka en tredjedel har någon gång i livet haft epilepsi.

Kunskapen kring CP ökar och definitionen av CP har utvidgats till att omfatta barnets och ungdomens hela livssituation. Det leder till en minskad risk för komplikationer i vuxen ålder och ökade möjligheter till ett aktivt liv.

**Kunskapen kring CP ökar och definitionen av CP har utvidgats till att omfatta barnets och ungdomens hela livssituation.**

# Behandling

Det finns ingen behandling som kan ta bort eller bota cerebral pares men däremot finns mycket man kan göra för att lindra olika symtom och för att barnet ska må så bra om möjligt. Ett annat viktigt mål med behandling är att vardagen ska fungera.

Behandlingen vid CP delas in i olika typer av åtgärder och består exempelvis av träning, läkemedelsbehandling, kirurgisk behandling och anpassning av miljön, där fysioterapi utgör grunden för behandlingen.

## Fysioterapi

Basbehandling vid CP är fysioterapi i kombination med att använda ortos\*. Att så långt som möjligt hålla igång leder och att upprätthålla smidighet och rörlighet, är det bästa sättet att undvika problem med smärta och stelhet senare i livet. Träning tillsammans med fysioterapeut handlar om att tillsammans hitta den träningsform som passar bäst för barnet. Injektion av läkemedlet botulinumtoxin typ A, som verkar avslappnande på musklerna, kan komplettera fysioterapi och därmed förbättra barnets funktionsförmåga.

# Välbefinnande

Det finns mycket man kan göra för att öka barnets välbefinnande. Några viktiga delar är kost, sömn och att lindra eventuell smärta.

## Kost

Eftersom CP kan påverka motoriken i munnen och förmågan att svälja är det extra viktigt att ha koll på att barnet får i sig tillräckligt med näring. Det kan lätt bli låsningar kring måltidssituationen och då bör man be vården om hjälp redan i ett tidigt skede.

## Sömn

Problem med sömn är ganska vanligt vid CP. Minskad rörlighet gör det svårt för barnet att hitta bekväma sovställningar och ofrivilliga rörelser kan medföra att barnet väcker sig självt. Sömnproblem påverkar hela familjen. Be vårdpersonalen om hjälp om ditt barn har problem att sova. Ni kan få tips gällande både sömnhygien och få hjälp med eventuell medicinsk behandling.

## Smärta

Vid smärta kan muskelspänningarna öka och ge dubbelt obehag för barnet. Den förhöjda spänningen kan behöva behandlas för att lindra smärtan. Utöver hjälp från fysioterapeut och arbetsterapeut kan smärta behandlas med läkemedel. Det finns olika medicinska behandlingar och en av dem är Dysport som ditt barn behandlas med. Smärta är ett av skälen till att man vill hjälpa till att minska muskelspänningarna.



\* En ortos är ett slags stödjande förband som exempelvis håller foten i rätt läge. Den består oftast av en skena i plast som spänns fast med ett kardborreband. Det finns många olika slags ortoser och de provas ut i samråd med fysioterapeut, ortoped och ansvarig läkare.

# Behandling med Dysport

Som du har läst tidigare har nästan alla som drabbas av CP problem med spasticitet, det vill säga ofrivillig spänning av muskeln.

Vid CP får musklerna för mycket nervimpulser vilket ger en överdriven och okontrollerad muskelspänning. Ditt barn har fått eller ska få Dysport för behandling av spasticitet.

Berätta gärna för ditt barn innan besöket på sjukhuset var injektionerna ska ske, hur den går till och varför ditt barn behöver få sprutan med Dysport. Att vara förberedd på vad som ska hända på sjukhuset lindrar oro hos barnet och skapar trygghet.

## Dysport

Dysport innehåller botulinumtoxin A och är ett receptbelagt läkemedel som ges i en mycket liten mängd som en spruta i muskeln. Läkemedlet har muskelavslappnande egenskaper, som blockerar så att nervimpulser från hjärnan inte går fram till muskeln och på så sätt minskar ofrivillig spänning av muskeln.

## Behandling av barn

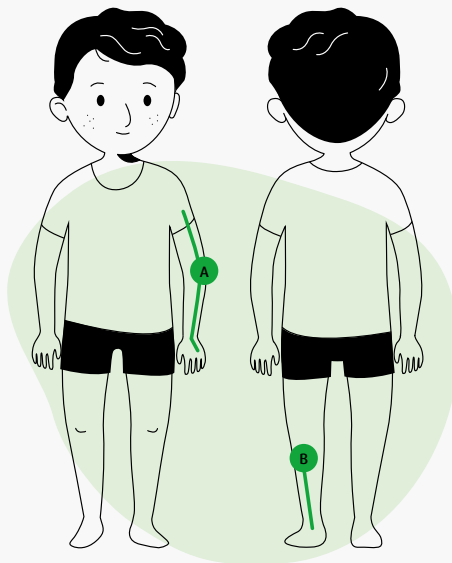
Dysport ges till barn för behandling av

- A** muskelspasmer i armarna hos barn som är 2 år eller äldre med cerebral pares.
- B** muskelspasmer som leder till spetsfotställning hos barn över 2 år och därmed besvär med att gå.

## Så går det till

Dysport injiceras av en läkare i den drabbade muskeln i mycket små mängder. Dosen bestäms utifrån graden av spasticitet, muskelns storlek och effekt av tidigare behandlingar. För att hitta rätt muskel kan läkaren ta hjälp av elektromyografi (EMG), elektrostimulering (ES) och/eller ultraljud.

- Innan injektionen injiceras i muskeln kan man sätta på bedövningssalva som ger lokalbedövning av huden.
- Dysport ges som en injektion direkt i muskeln. Behandlingen kan variera beroende på hur många muskler som behöver injiceras.



Om barnet tycker att injektionerna är smärtsamma och blir oroligt, finns även tillgång till lugnande medel som syftar till att dämpa oron. I vissa fall erbjuds lugnande eller narkos. Redan några få timmar efter injektionen kan ditt barn åka hem. Det krävs inte några speciella försiktighetsåtgärder och barnet är tillbaka i skolan följande dag.

**Att vara förberedd på vad som ska hända på sjukhuset lindrar oro hos barnet och skapar trygghet.**

## Biverkningar

Liksom alla läkemedel kan Dysport ge biverkningar, men det behöver inte drabba alla användare.

### **Biverkningar som kan uppstå vid behandling av muskelspasmer som leder till spetsfotställning hos barn (som är över 2 år och äldre):**

Muskelsmärta, generell muskelsvaghet, urininkontinens, influensaliknande sjukdom, smärta, rodnad eller blåmärke på injektionsstället, onormal gång, trötthet, fall, kraftlöshet, sväljsvårigheter och lokal muskelsvaghet.

### **Biverkningar som kan uppstå vid behandling av muskelspasmer i armarna hos barn (som är 2 år eller äldre med cerebral pares):**

Lokal muskelsvaghet, smärta i händer och fingrar, influensaliknande sjukdom, kraftlöshet, trötthet, blåmärke på injektionsstället, hudutslag, muskelsmärta, eksem vid injektionsstället, smärta vid injektionsstället, utslag vid injektionsstället, svullnad vid injektionsstället, generell muskelsvaghet och sväljsvårigheter.

**Kontakta barnets läkare vid frågor som rör behandlingen med Dysport.**

**Läs Dysport bipacksedel för mer information.**

# Hjälp och stöd

En familj med ett barn som har något form av funktionshinder behöver ofta stöd från olika instanser i samhället.

**Habiliteringen** hjälper och stöttar utifrån de behov som barnet och föräldrarna har. En viktig del är utbildning till föräldrar och barnet. Målet är att barnet ska kunna så mycket som möjligt om sin sjukdom och att kunna vara så självständigt som möjligt. Dessutom tränar man på moment som exempelvis att klara dagliga sysslor, rörlighet, förflyttningar och man kan delta i gruppverksamhet och utbyta erfarenheter med andra.

**Arbetssterapeuten** kan man få träffa via habiliteringen. Hen kan hjälpa till att hitta och prova ut olika hjälpmedel.

**Försäkringskassan** har olika typer av ekonomiskt stöd som vårdnadshavare eller barnet/ungdomen själv ansöka om. Du som har ett barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Är du hemma med barnet för vård eller behandlingsbesök bl.a. kan du ansöka om tillfällig föräldrapenning. Barnet/ungdomen själv kan ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

**Kommunen** erbjuder en rad typer av stöd som stödfamilj, avlösarservice i hemmet med mera. Hör av dig till din kommun och fråga hur de kan hjälpa din familj.

## Patientorganisationer

Det finns flera olika organisationer där man kan söka stöd och få möjlighet att träffa andra i samma situation.

- Neuro ([neuro.se](http://neuro.se))
- Barnhjärnfonden ([hjärnfonden.se](http://hjärnfonden.se))
- Rörelsehindrade barn & ungdomar ([rbu.se](http://rbu.se))
- Aktivisfonden ([aktivisfonden.se](http://aktivisfonden.se))

## Superhjälten Undra

För små barn finns superhjälten Undra som tar reda på saker som barn med funktionsnedsättning undrar över och har till syfte att göra barnen mer delaktiga i habiliteringen. Undra finns som tre olika appar, flera böcker och på Instagram.

✧  
**För små barn finns  
superhjälten Undra som  
tar reda på saker som barn  
med funktionsnedsättning  
undrar över.**  
✧



**Scanna QR-koden  
för att komma till  
[habilitering.se/undra](http://habilitering.se/undra)**



**Dysport® (Clostridium botulinum toxin typ A hemagglutinin komplex).** Pulver till injektionsvätska, lösning, 300 och 500 enheter (E). Dysport är ett läkemedel som blockerar överföring av nervimpulser till muskeln eller svettkörtlarna varvid krampen i muskeln minskar eller svettproduktionen minskar. Dysport används vid behandling av: muskelspasmer i arm och skuldra hos vuxna, muskelspasmer i benet hos vuxna med spetsfotställning, muskelspasmer som leder till spetsfotställning hos barn över 2 år och därmed besvär med att gå, muskelspasmer i armarna hos barn som är 2 år eller äldre med cerebral pares, muskelspasmer i hals- och nackregionen hos vuxna, muskelspasmer i ögonlocket eller i ansiktet hos vuxna, vid symtomlindrande behandling av omåttlig svettning i armhålarna, som försvårar dagliga aktiviteter och som inte påverkas av lokal behandling och för behandling av urinläckage (urininkontinens) hos vuxna som beror på problem med urinblåsan förknippat med ryggmärgsskada eller multipel skleros, till patienter som regelbundet utför självkateterisering (ren intermitterant kateterisering, RIK). Försiktighet ska iakttagas innan användning av Dysport till patienter som har svälj- eller andningssvårigheter, har problem med nervimpulsöverföringen t.ex. myasthenia gravis, har utvecklat en bestående muskelförkortning (fixerad kontraktur), har förlängd blödnings tid, infektion eller inflammation på det föreslagna injektionsstället eller om musklerna på det föreslagna injektionsstället visar tecken på muskelförtvining.

Institut Produits Synthèse (IPSEN) AB, Färögatan 33, 164 51 Kista. Uppdaterad 2022.

**LÄS NOGA BIPACKSEDELN SOM FINNS I FÖRPACKNINGEN. DEN INNEHÅLLER MER INFORMATION OM DETTA LÄKEMEDEL.**



Institut Produits Synthèse (IPSEN) AB, Färögatan 33, 164 51 Kista, Sweden. Tel: 08-451 60 00 [www.ipsen.com](http://www.ipsen.com)

DYS-SE-000189

