

# CPUP Dyskinetisk CP

Filmer och diskussion

Cecilia Lidbeck, Annika Danielsson, Per Åstrand, Kate Himmelmann

# Dyskinetisk CP– vad letar vi efter?



- Observationer i vila och i aktivitet
  - helhetsbild
  - specifik information runt ögon, mun, nacke, bål, armar, händer, ben och fötter
- Primitiva reflexer

**Dyskinesi:** ofrivilliga, okontrollerade, återkommande, ibland stereotypa rörelser och varierande muskeltonus

## Dystoni

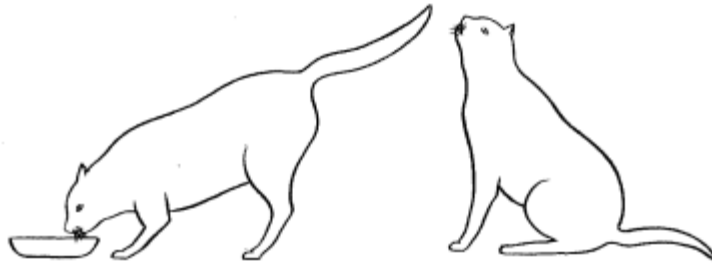
- växlande muskeltonus (hypotoni, lättutlöst tonusökning)
- ofrivilliga rörelser
- avvikande viljemässiga rörelser
- avvikande positioner och hållning orsakade av ihållande muskelkontraktion

## Choreoathetos

- hyperkinesi och fluktuerande tonus
- vanligen sänkt muskeltonus
- snabba ofrivilliga, ryckiga, ofta fragmenterade rörelser
- långsammare, ständigt föränderliga, skruvande/vridande rörelser

# Primitiva reflexer på gott och ont

- Asymmetric tonic neck reflex (ATNR)
  - Kan användas för att räcka
  - Kan försvåra användning av alternativ och kompletterande kommunikation
- Symmetric Tonic Neck Reflex (STNR), grip reflex, Moro reflex mm.



- Primitiva reflexer finns hos nästan alla med dyskinetisk CP



Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. Monbaliu E, Himmelmann K, Lin JP, Ortibus E, Bonouvrié L, Feys H, Vermeulen RJ, Dan B. *Lancet Neurol.* 2017 Sep;16(9):741-749. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30252-1.PMID: 28816119 Review.

https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe\_en



European  
Commission

English **EN**

Search

[European Commission](#) > [EU Science Hub](#) > [European Platform on Rare Disease Registration](#)

# European Platform on Rare Disease Registration (EU RD Platform)



**Status message**

You have been logged in.

Close

## Aim of the Platform

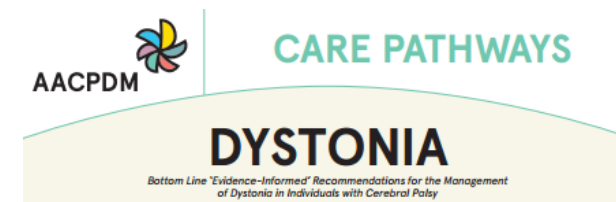
The EU RD Platform copes with the fragmentation of rare disease patients data contained in hundreds of registries across Europe.

[Read more >](#)

# Behandling

- Intratecal baclofenbehandling
- Botulinumtoxin BoNT-A
- Per os
- DBS
- Ortopedi/handkirurgi
- Positionering (förbättra sittande, korsetter, ortoser...?)
- Kommunikationshjälpmedel

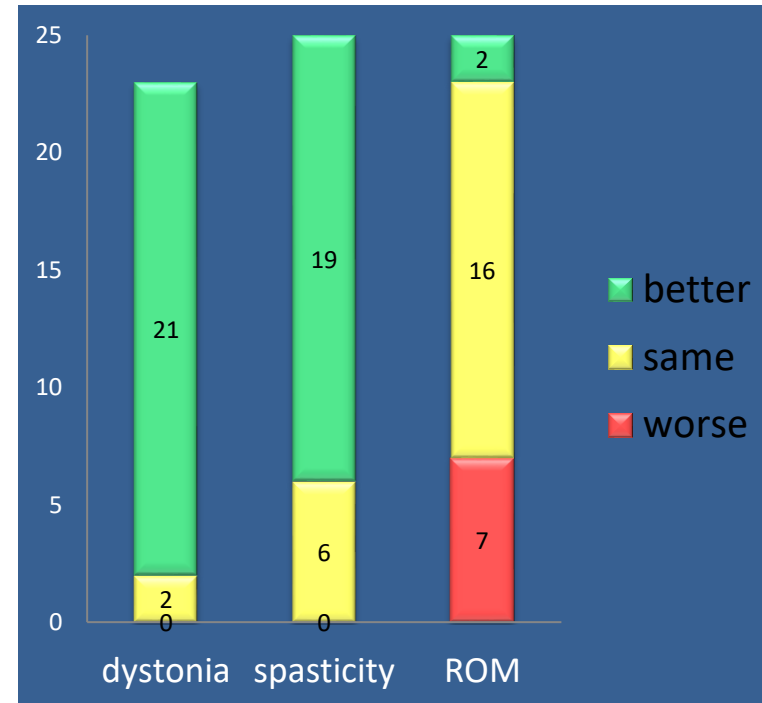
# Behandling av dystoni vid cerebral pares uppdaterade kliniska rekommendationer från expertgruppen



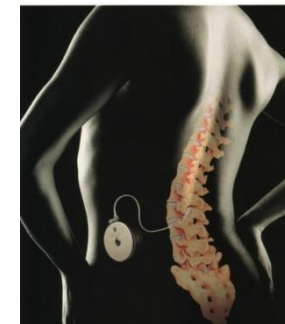
Låg evidens för samtliga perorala preparat

- Baklofen (eventuellt bensodiazepiner) per os kan prövas, men vid svår dystoni rekommenderas klonidin eller gabapentin
- Vid fokal eller segmentell dystoni kan botulinumtoxin prövas
- Om detta inte är tillräckligt rekommenderas intratekalt baklofen eller DBS (djup hjärnstimulering)

# Resultat efter baklofenpump – muskelspänningar och rörelseomfång



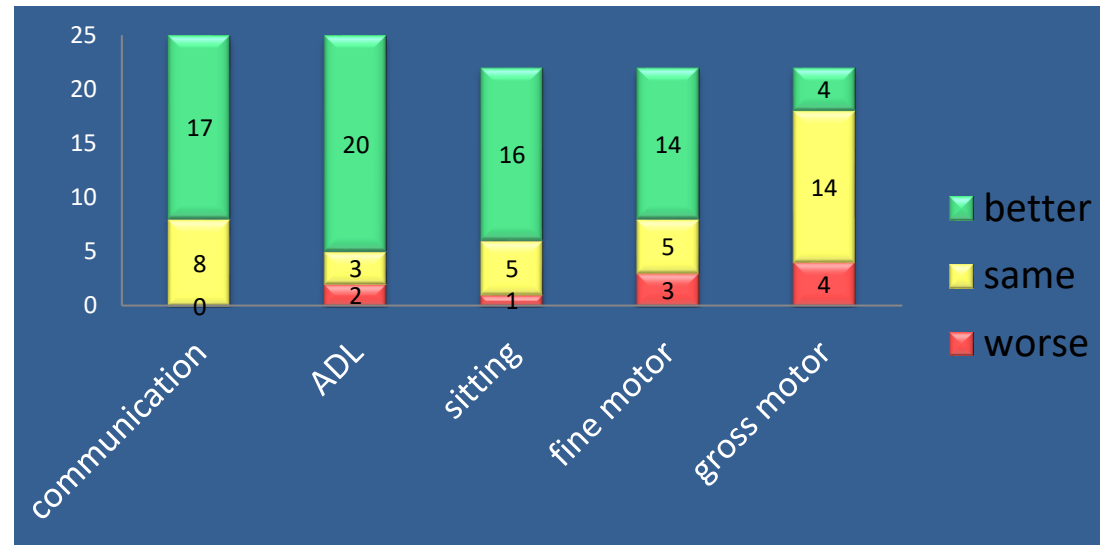
25 barn och ungdomar med dyskinetisk CP



Eek MN et al. Intrathecal baclofen in dyskinetic cerebral palsy: effects on function and activity. Dev Med Child Neurol. 2018 Jan;60(1):94-99.

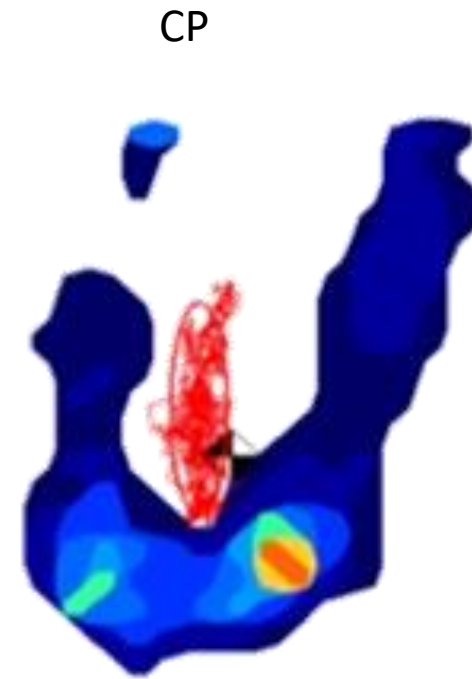
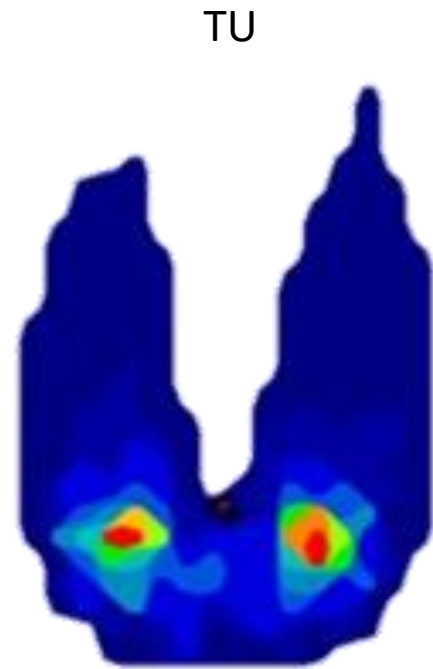


# Resultat – funktion och aktivitet

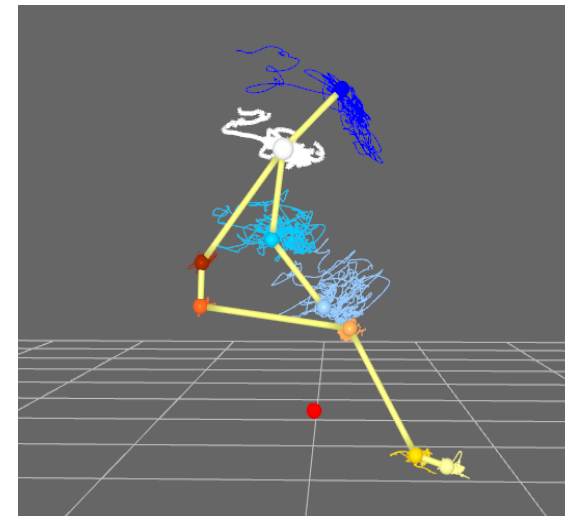
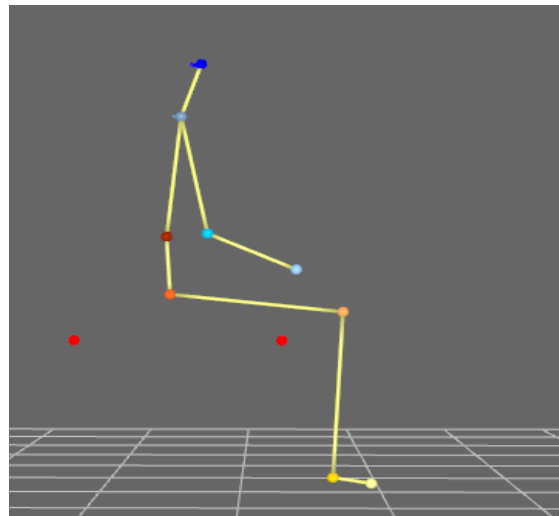


# Metod

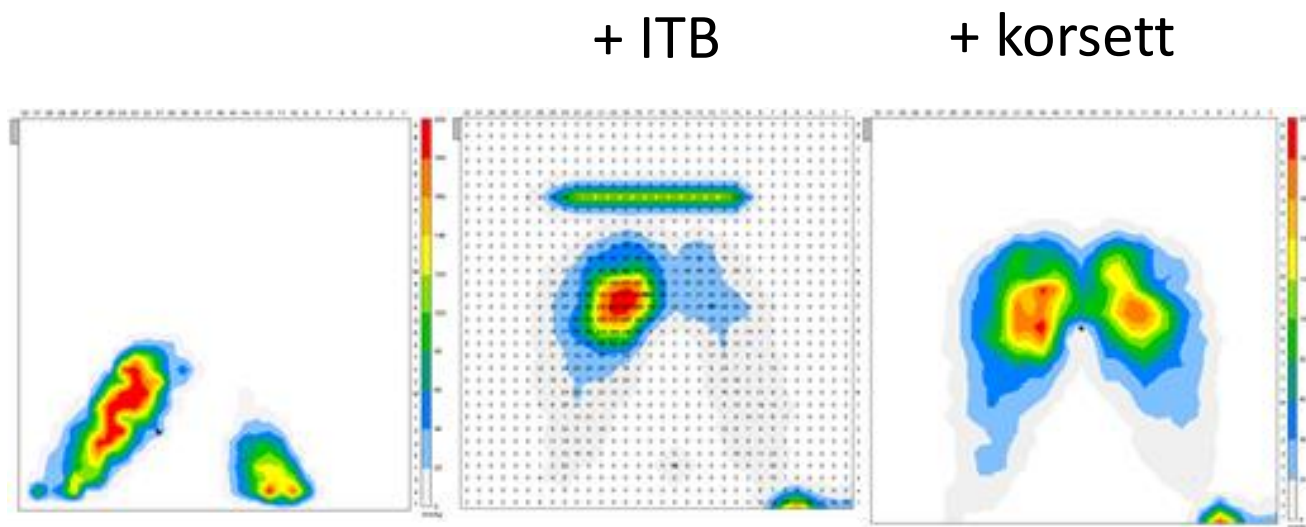
tryckkänslig matta, CoP



2D rörelseanalys



# Åtgärder för att förbättra sittande



## Positionering

- för att förbättra sittande men också hitta andra viloställningar
- korsett
- ortos
- .....

# Beteende Observation och Skattning av Smärta - BOSS

för barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga

- Observation: 5 min
- Skattar sex domäner:
  - Ljud
  - Socialt/personligt
  - Ansiktsuttryck
  - Aktivitet
  - Kropp/extremitet
  - Fysiologiska tecken
- 0-3 skala, IT= ej tillämbart

**Beteende Observation & Skattning av Smärta 2010**  
 för barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga  
 och/eller omfattande funktionshinder

Barnets namn: \_\_\_\_\_ Barnets Födelsedata: \_\_\_\_\_ (år/mån/dag)  
 Observatör: \_\_\_\_\_ Observations Datum: \_\_\_\_\_ (år/mån/dag)

Hur ofta har barnet uppvisat dessa beteenden under en 5 minuter lång observation. Markera varje beteende med ett nummer. Om ett beteende inte är möjligt för barnet att uttrycka markeras detta med "inte tillämbart".

0 = INTE ALLS    1 = NÅGON ENSTAKA GÅNG    2 = GANSKA OFTA    3 = MYCKET OFTA    IT = INTE TILLÄMPBAR

**I. Ljud**

1.	Jämras sig, gnäller, gnyr (tämligen tyst)	0	1	2	3	IT
2.	Gråter (någorlunda högt)	0	1	2	3	IT
3.	Skriker, gallskriker (mycket högt)	0	1	2	3	IT
4.	Ett specifikt ljud eller artikulation för smärta (Lex ett ord, skrik eller typ av skratt)	0	1	2	3	IT

**II. Socialt/personligt**

5.	Medverkar ej, gnällig, lättretlig, ledsen	0	1	2	3	IT
6.	Mindre interaktion med andra, tillbakadragen	0	1	2	3	IT
7.	Söker tröst eller fysisk närhet	0	1	2	3	IT
8.	Svår att distrahera, går inte att tillfredställa eller trösta	0	1	2	3	IT

**III. Ansiktsuttryck**

9.	Rynkar pannan/ögonbrynen	0	1	2	3	IT
10.	Förändrat ögonuttryck, inkluderar att kisa eller vidöppna ögon eller ett ogillande/bistert ansiktsuttryck	0	1	2	3	IT
11.	Neddragna mungipor, ler ej	0	1	2	3	IT
12.	Putar med läpparna, sammandragna läppar, darrar på läppen	0	1	2	3	IT
13.	Biter ihop, tuggar, gnisslar tänder, trycker ut tungan	0	1	2	3	IT

**IV. Aktivitet**

14.	Stilla, mindre aktiv, tyst	0	1	2	3	IT
15.	Hoppar runt, rastlös, uppvarvad	0	1	2	3	IT

**V. Kropp/extremitet**

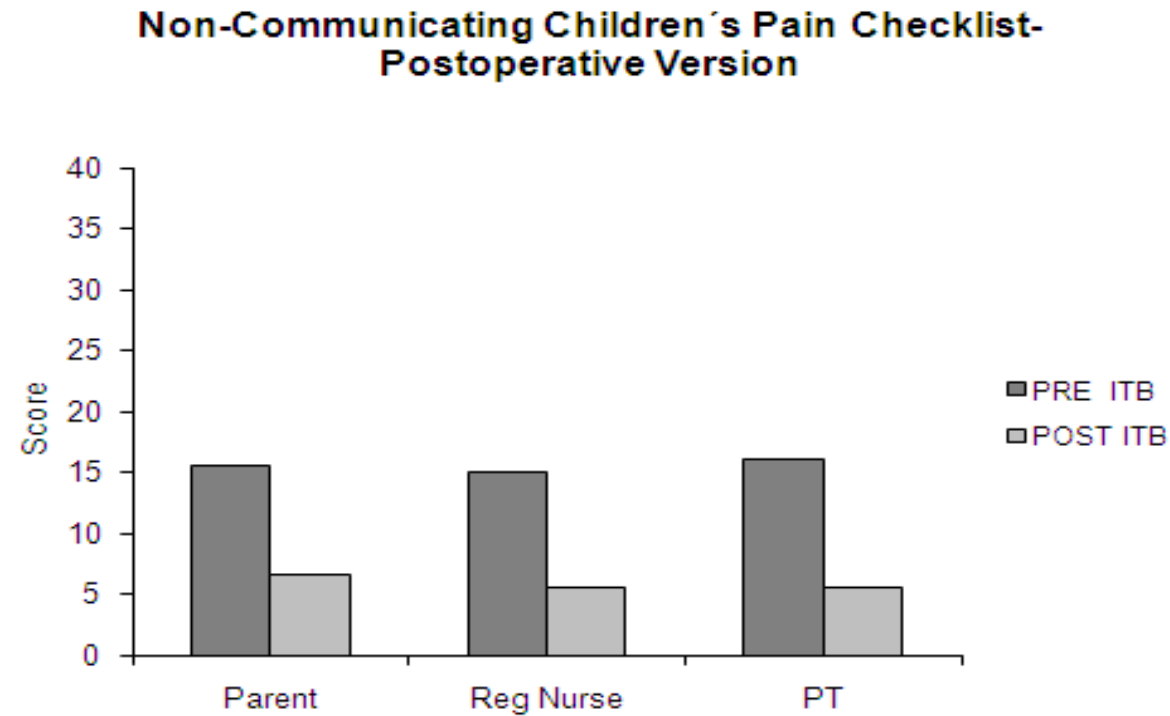
16.	Slapp	0	1	2	3	IT
17.	Stel, spastisk, spänd, rigid	0	1	2	3	IT
18.	Pekar mot eller berör den kroppsdelen som smärtar	0	1	2	3	IT
19.	Skyddar eller skonar den kroppsdelen som smärtar	0	1	2	3	IT
20.	Ryggar tillbaka eller drar undan den kroppsdelen som smärtar, känslig för beröring	0	1	2	3	IT
21.	Rör sig på ett specifikt sätt för att visa smärta (Lex huvudet bakåt, armar ner, drar ihop sig)	0	1	2	3	IT

**VI. Fysiologiska tecken**

22.	Huttrar	0	1	2	3	IT
23.	Förändrad hudfärg, blekhet	0	1	2	3	IT
24.	Kallsvettig, svettas	0	1	2	3	IT
25.	Tårar	0	1	2	3	IT
26.	Häftig inandning, flämtar	0	1	2	3	IT
27.	Håller andan	0	1	2	3	IT

Original: Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version (NCCPC-PV)  
 Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield (Breau et al., Anesthesiology, 2002 & Pain 2002)  
 Översättning: Eva Brogren-Carlberg, Marie Johansson, Leena Jylli, Stockholm, Sverige, 2006 (Beaton et al., Spine, 2000)  
 Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version  
 (Johansson et al., Acta Paediatrica Online Dec 2009)

## Skattning av smärta med BOSS före och ett år efter beh med ITB



# Dyskinetic Cerebral Palsy – Functional Impact Scale (D-FIS)

Kirsty Stewart, Jenny Lewis, Natasha Bear,  
Margaret Wallen, Adrienne Harvey



**DMCN** Developmental Medicine & Child Neurology

Original Article | [Full Access](#)

## The Dyskinetic Cerebral Palsy Functional Impact Scale: development and validation of a new tool

Kirsty Stewart ✉, Jennifer Lewis, Margaret Wallen, Natasha Bear, Adrienne Harvey,

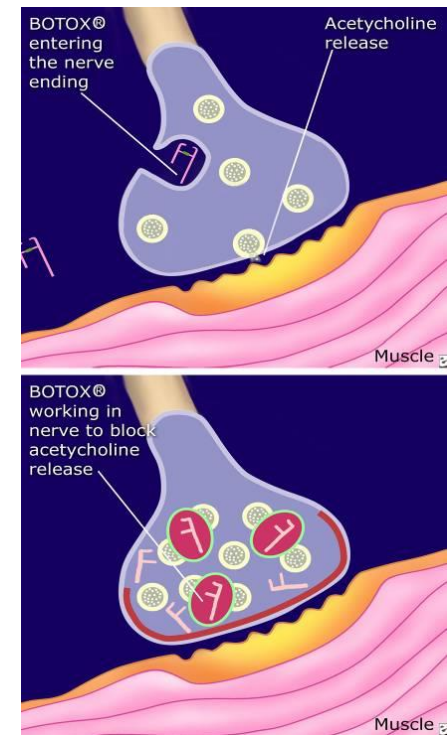
First published: 19 June 2021 | <https://doi.org/10.1111/dmcn.14960>

# Botulinumtoxin

## Specifika indikationer

- Fokalt
- Vilken målsättning?
  - Smärta
  - ofrivilliga rörelser
  - ofrivilliga positioner
  - gapande, bitande

...Dregling





# Exempel perorala preparat

- Baklofen
- Trihexifenidyl (Parkopan licenspreparat)
- Klonidin
- Gabapentin
- Bensodiazepiner
- Tizanidine
- Tetrabenazine (Xenacin, Tetmodis) vid choreoatethos
  
- Dopa? Inget evidens vid spasticitet eller dystoni. Dopa-responsiv dystoni

Är det viktigt att differentiera om dyskinesi förekommer vid CP?

Varför då?

Har det betydelse för behandlingen?