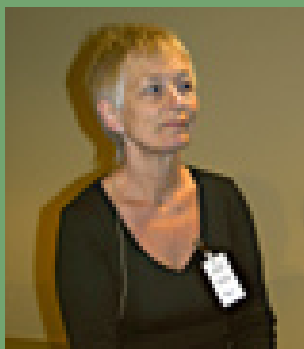


Å bli voksen med en «barne-sykdom»

Tekst og foto:
Bente N. Owren

En kartleggingsundersøkelse av voksne med CP i Norge – med konsekvenser for barn

Reidun Jahnsen
dr. philos, Rikshospitalet



Reidun Jahnsen er fysioterapeut, og har arbeidet med mennesker med CP i en årrekke. I forbindelse med sitt doktorgradsarbeid har hun forsket på voksne med CP, i skjæringspunktet mellom habilitering og rehabilitering. – Å lage et skille her er meningsløst i forhold til denne gruppen, sier hun.

Årsak, forekomst og konsekvenser

Cerebral Parese (CP) er en samlebetegnelse på en rekke ulike motoriske funksjonshemninger som skyldes skader eller forstyrrelser i hjernen, oppstått tidlig i dens utvikling. 10 % av tilfellene oppstår i forbindelse med fødselen. Årsaken kan være surstoffmangel, fødselsskader, prematuritet, gulsott eller bloduforlikelighet. Skader som oppstår før fødselen kan skyldes hjerneblødning, infeksjoner eller ulike utviklingsforstyrrelser. I 40 % av tilfellene er årsaken ukjent. Andre tilfeller skyldes infeksjoner eller traumer, inntil 2 år etter fødselen. 80 % av de med CP har kognitive vansker, 30-40 % har en psykisk utviklingshemning. Omfanget holder seg imidlertid ganske stabilt, det gjør også de ulike formene for CP. Noen typer eksisterer ikke lenger, for eksempel der årsaken er gulsott.

CP gir ulik grad av motoriske problemer, og omfatte større eller mindre deler av kroppen. 87 % av alle har en *spastisk* form. Her går forekomsten opp. 45 % har *diplegi*, det vil si en muskellammelse som omfatter begge beina. *Hemiplegi* rammer armen og bein på den ene siden av kroppen (34 %), mens den mest omfattende formen, *kvadriplegi*, berører armer og bein på begge sider (8 %).

Tidligere delte en CP inn i ulike kategorier som hemiplegi og kvadriplegi, som beskrev hvilke deler av kroppen som var rammet av hjerneskaden. Disse betegnelse er nå på vei ut. Alvorlighetsgrad klassifiseres i dag i større grad etter GMFCS¹, nivå 1-5, dvs grovmotorikk eller

gangfunksjon, og MACS², nivå 1-5, dvs *håndfunksjon*. De fleste som har CP, befinner seg på nivå 1.

Gangfunksjon måles etter GMFCS, nivå 1-5:

1. Går eller løper. Går i trapper uten å holde seg fast.
2. Går uten hjelpemidler, og går i trapper ved å støtte seg til et rekkverk.
3. Går med krykker. Bruker manuell rullestol som avlastning.
4. Går ved hjelp av gåstativ eller rullator. Bruker elektrisk rullestol som avlastning.
5. Kan ikke forflytte seg ved egen hjelp.

Håndfunksjon måles etter MACS, nivå 1-5:

1. Håndterer gjenstander lett og med godt resultat
2. Håndterer de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/ eller hurtighet.
3. Håndterer gjenstander med vanskelighet og trenger hjelp til å forberede og/eller tilpasse aktiviteter.
4. Håndterer et begrenset utvalg av letthåndterlige gjenstander i tilpassede situasjoner.
5. Håndterer ikke gjenstander og har svært begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering

Ikke progredierende, men foranderlig tilstand

CP er en ikke-progredierende, men likevel ofte foranderlig tilstand. De fleste opplever

1) Gross Motor Function in Cerebral Palsy

2) Manual Ability Classification System

en forverring av motoriske problemer eller plager etter som de blir eldre. Eksempelvis vil mange som er klassifisert innenfor nivå 3–5 oppleve en forverring fra omtrent 10-årsalderen.

CP-diagnosen, eller helsetilstanden som følger diagnosen, rammer ulike kroppsfunksjoner og strukturer, begrenser aktivitetsnivået, og innskrenker og hindrer muligheten for deltakelse i de samme aktivitetene som jevnaldrende. I tillegg kommer personlige og miljømessige faktorer som hindrer eller fremmer utvikling og aktivitet.

«Hvis jeg trener, DA blir jeg bra da!»

I løpet av 1950-tallet begynte en med habilitering av barn og unge med CP i spesialskoler og institusjoner. Rundt 1970 ble omsorgen mer preget av en normaliserings og integreringsideologi. Denne perioden var preget av det Jahnsen kaller «Pollyanna-filosofi», eller «være-glad-leken» – du kan når du vil! Det var mye fokus på gangtrening og tøyinger. Å kunne gå var viktigere enn mye annet. Rullestolen ble sett på som en fiende, ikke et hjelpemiddel for å oppnå deltakelse. En voksen Jahnsen har vært i kontakt med, sier at han ble 25 år før han sa stopp. Han orket ikke trene lenger, treningen tok all tid og all energi, og gikk ut over mulighetene hans til å delta i aktiviteter han hadde glede av eller lyst til.

Etterhvert har imidlertid forståelsen av funksjonsnedsettelsen endret seg, fra en medisinsk til en sosial modell. En rekke studier de senere årene viser at mange får nye helse- og funksjonsproblemer etter 25 år, med konsekvenser for deltakelse og

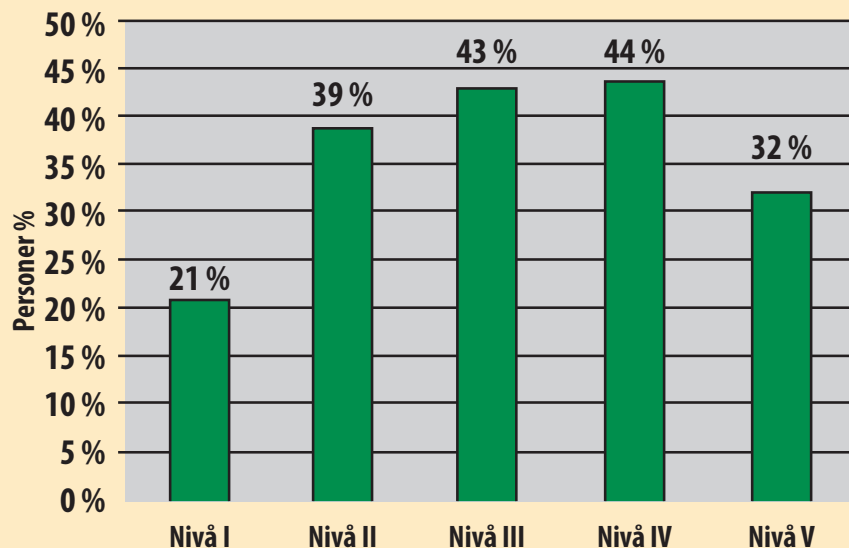
livskvalitet. Mange sliter med sykdommer i sirkulasjons eller fordøyelsessystemet, og alvorlige sykdommer som for eksempel hjernecancer oppdages seinere og kan være vanskeligere å behandle enn hos andre pasienter. Mennesker med CP-diagnose er også mer utsatt for ulykker, for eksempel drukning eller påkjørsel. Det er forskjeller i de ulike funksjonsnivåene. Dødsraten er økt i forhold til andre sykdommer, og høyere ved lavere funksjonsnivå. Årsaken er ofte uspesifikke diagnoser.

CP har tradisjonelt tilhørt pediatrifeltet. Barn med behov for habilitering følges systematisk opp, men voksne med funksjonsnedsettelse tilbys samme helsetjenester som andre voksne. Mange foreldre opplever at når barnet deres er lite, er det omgitt av fagfolk, men når det blir 18 år, blir de hengende i løse luften.

Jahnsen påpeker at i forhold til denne gruppen er vanlig helsetjeneste ikke nok. Forebygging og rehabilitering mangler. – For å kunne jobbe forebyggende er det viktig å gå bredt ut, understreker hun. Det er viktig å finne ut på hvilke områder folk med CP har problemer, eksempelvis prevalens og debut av nye helse- og funksjonsproblemer. Det var også viktig å identifisere mulige forklaringsvariabler.

Jahnsens doktorgradsarbeid

Jahnsens doktorgradsarbeid er utført i forhold til voksne mennesker i alderen 18–72 år med CP, bosatt i Norge. 51 % menn og 49 % kvinner. De fleste av informantene CP av typen hemiplegi eller diplegi. Psykisk utviklingshemmede der utviklingshemningen er dokumentert i



Kroniske smerter og grad av CP.

medisinsk journal er utelukket. Til sammen ble 766 personer invitert til å være med i undersøkelsen. Svarprosenten var 53 % (406 personer).

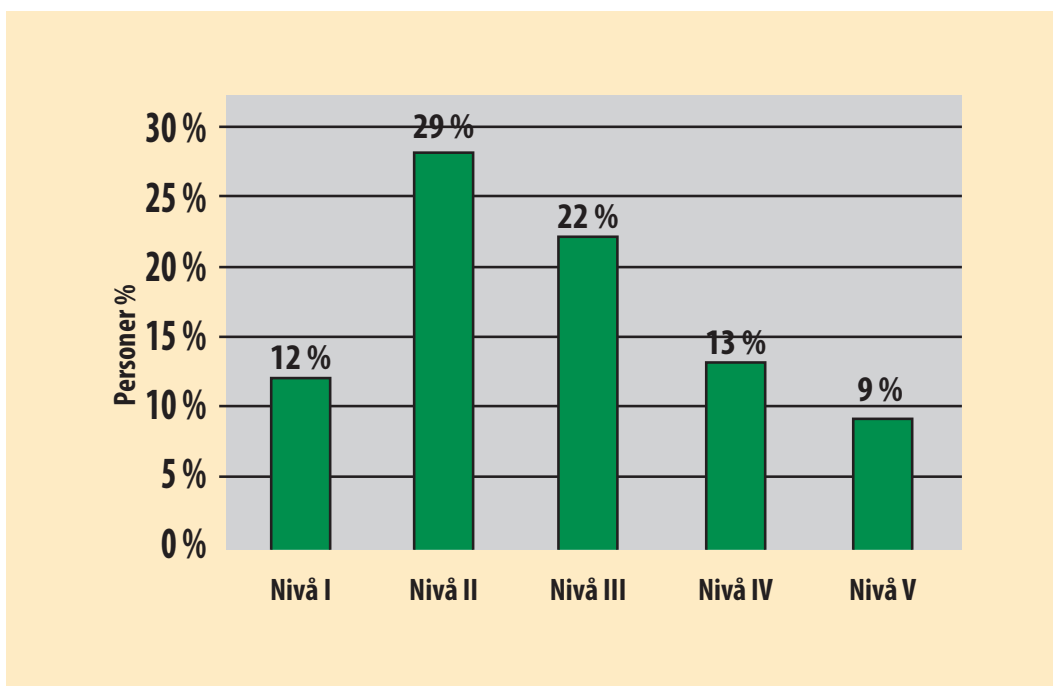
Målet med undersøkelsen var å undersøke prevalens og debut av nye helse- og funksjonsproblemer hos voksne med CP, og identifisere mulige forklaringsvariabler.

De sosiale forholdene varierte. De fleste (85 %) bodde i vanlig bolig, 6 % i bofellesskap, 45 % bodde alene, 24 % med ektefelle/samboer, og 20 % hos foreldre. 22 % av de spurte hadde barn, 5 % bodde alene med disse. 53 % hadde ingen servicetilbud på tidspunktet for undersøkelsen. De øvrige fra 1 time til >60 timer pr uke.

Mange av respondentene sliter med senfølger ingen var forberedt på, og opplever at de ofte er veldig slitne. Bare

33 % hadde lønnet arbeid på tidspunktet undersøkelsen ble foretatt. 60 % hadde vært nødt til å slutte før de var 30 år. Svært mange opplevde at de ikke orket å gå i jobb, og mange opplevde dette som et nederlag. En mann på 36 år sier «... *det var et nederlag å ikke kunne jobbe full tid mer. Det var deprimerende, men også en slags lettelse å redusere arbeidstiden.*» En annen, 56 år, sier han valgte å slutte i jobben, for han var totalt utslitt. Det var ingen energi igjen etter jobb.

92 % av de spurte gikk i fysioterapi gjennom hele barndommen. 45 % av disse lærte noe vesentlig; de skjønnte vitsen med å være aktiv, lærte noen lystbetonte aktiviteter og trente for å kunne delta sammen med de andre. 46 % er fortsatt fysisk aktive i voksen alder. En av kvinnene sier



Kronisk trøtthet og grad av CP.

det slik: «Jeg var heldig, for jeg forsto hvorfor jeg skulle trene, og ble motivert. Jeg trente for å kunne delta med de andre.» En annen sier «Jeg skulle trene for å bli bedre, men bedre enn hva? Jeg kunne både snakke og gå, og ville bare leke.»

Undersøkelsen viser at så mange som 44 % sliter med kroniske smerter. Her skiller de som befinner seg på nivå 2–4 markert ut fra resten av gruppen. Ankler er ofte det største problemet for de som er klassifisert innenfor nivå 1-2. Rundt halvparten har problemer med håndfunksjon, og mange sliter med hofter og knær. Mange sliter også med kronisk trøtthet, spesielt gjelder dette nivå 2. Smerter og trøtthet bidrar til at mange slutter å trene, og så mange som 50 % har opplevd at gangfunksjonen gradvis har blitt dårligere

i ung voksen alder. Samtidig hadde mange lært allerede som barn at det var viktig å trene, og å ikke gi opp: «Det kom gradvis. Først ble det vanskelig å krysse gaten, men jeg hadde lært å gå og aldri gi opp. Det tok meg ÅR å bare kunne tenke på å bruke en rullestol.» «...til slutt ga jeg opp, og livet svinger igjen.»

Jahnsens informanter gir uttrykk for at det *verste* med å ha CP, er den manglende friheten. Det er en ubalanse mellom utfordringer og ressurser. Å møte andres holdninger, være klossete, være avhengig av andre og ikke kunne komme seg dit en vil fordi en trenger hjelp. Personer med CP opplever mindre kontroll over eget liv enn andre, målt med sense of coherence scale (Lundberg 1998). De som hjelper bestemmer *hva* du skal få hjelp til, og hvor

mye. En voksen kvinne sa det slik: «Jeg ville feste og dra på byen, men det ble ikke sann. Jeg hadde ikke bil, og jeg savnet utrolig mye å gå ut uten foreldrene mine».

Andre legger premissene for handling. Uforutsigbar og tilfeldig oppfølging gir mindre opplevelse av mening og sammenheng. Uklare mål med trening og behandling, sammen med det å ikke ha kontroll over eget liv, synes å virke demotiverende for mange. En av kvinnene i Jahnsens undersøkelse sier at hun fremdeles, som 57-åring, føler seg som en slem pike fordi hun heller ville leke enn å trene.

Hvilken oppfølging trenger personer med CP?

Ved hjelp av prosjektmidler fra Sosial- og helsedirektoratet har Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet HF utviklet et systematisk oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese (CP) etter modell fra Sverige.

CPOP³

Hensikten med CPOP er

- å tilby barn med CP systematisk og forutsigbar oppfølging av motorisk funksjon
- å tilstrebe likeverdig behandling for barn med CP uavhengig av bosted
- å øke kunnskapen om barn med CP; evaluere ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreduerende metoder, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler
- sikre rett behandling til rett barn til rett tid

Det er viktig å ha fokus på mestring og

selvbilde. Hva gjør *andre* barn, av samme kjønn og på samme alder? Samtidig er det viktig å legge vekt på hva den enkelte selv ønsker. Dette innebærer at det må foretas en analyse av ulike risikofaktorer, før spesifikke prosedyrer for spesifikke problemstillinger igangsettes.

Erfaringer fra Sverige viser at mange kjente komplikasjoner kan forebygges. Behandling må imidlertid starte *før* komplikasjoner oppstår.

Personen det gjelder må sikres oppfølging resten av livet. Dette kan gjøres gjennom at den behandlingen som i dag tilbys barn også blir et tilbud til voksne. Jahnsens undersøkelse viser at personer med CP trenger livslang motivasjon for å holde seg i form. Det blir viktig å finne en balanse mellom aktivitet og hvile. For mange blir det et spørsmål om *energiøkonomisering*: Når jeg har begrensa energi, hva skal jeg bruke den til? ●●●

CPOP har som mål å ha tjenester som

- er effektive, trygge og sikre
- involverer brukerne og gir dem innflytelse
- er forutsigbare, samordnede og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

3) Cerebral Parese Oppfølgingsprogram