

Cerebral parese i livsløpsperspektiv



Av **Reidun Jahnsen**

Spesialfysioterapeut dr philos
ved Barnenevrologisk seksjon,
Berg gård, Rikshospitalet –
Radiumhospitalet HF.

Cerebral parese (CP) blir definert som: en paraplybetegnelse som dekker en gruppe ikke-progressive, men ofte foranderlige motoriske funksjonshemminger, forårsaket av skader eller utviklingsforstyrrelser i hjernen, oppstått tidlig i dens utvikling (1). Forekomsten av CP i den vestlige del av verden er ca 2,0 pr 1000 levende fødte barn (2). Dette innebærer at det blir født ca 120 barn med CP hvert år i Norge. Selv om CP hovedsakelig er karakterisert ved motoriske funksjonsproblemer, er problemer som epilepsi, syns-, hørsels-, kommunikasjons-, persepsjons-, oppmerksomhets- og andre læringsproblemer også vanlig (1–3). CP er en livsvarig funksjonshemming, men barn med CP følges bare systematisk opp av habiliteringstjenesten for barn i fylkene fram til de er 18 år. Etter 18 års alder er det ikke noe systematisk oppfølgingstilbud, og det er opp til den enkelte voksne med CP å uttrykke sine behov for oppfølging, finne fram til rette instanser og ofte kjempe for å få tiltrengte helse- og sosialtjenester eller annen støtte.

CP blir delt inn i undergrupper ut fra redusert bevegelseskontroll, forstyrrelser i muskelspenning, og ut fra hvordan symptomene fordeler seg i ulike deler av kroppen (1):

- *Spastisk CP* – innebærer forhøyet muskelspenning og redusert bevegelseskontroll og rammer 80% av alle som har CP. Spastisk CP deles inn i *hemiplegi* (35%) som rammer arm og ben på en side, *diplegi* (40%) som rammer begge ben og i mindre grad armene og *quadriplegi* (5%) som rammer begge armer og begge ben, armene mer enn bena. Quadriplegi er kombinert med psykisk utviklingshemming.
- *Dyskinetisk CP* – innebærer vekslende muskelspenning som gir redusert stillings- og bevegelseskontroll med ufrivillige bevegelser, vridninger og rykninger. Dyskinetisk CP forekommer hos 10% av alle som har CP og deles i *atetose* (mild) og *dystoni* (alvorlig). Dyskinesi gir ofte talevansker, oftest med normal kognitiv funksjon.

- *Ataktisk CP* – innebærer koordinasjons- og balanseforsyrrelser pga skade i lillehjernen og forekommer hos 10% av alle som har CP.

Alvorlighetsgraden av CP blir klassifisert ut fra Gross Motor Function Classification System (GMFCS), som deler grovmotorisk funksjon inn i fem nivåer (4):

Nivå I: Går uten begrensninger – begrensninger i mer avanserte grovmotoriske ferdigheter.

Nivå II: Går uten ganghjelpemidler – begrensninger ved gange utendørs og i lokalsamfunnet.

Nivå III: Går med ganghjelpemiddel – begrensninger ved gange utendørs og i lokalsamfunnet.

Nivå IV: Begrensninger ved selvstendig forflytning – blir transportert eller bruker elektrisk rullestol utendørs og i lokalsamfunnet.

Nivå V: Mulighetene til selvstendig forflytning er svært begrenset, selv ved bruk av tekniske hjelpemidler.

Over halvparten av personene med CP befinner seg på nivå I og II, en fjerdedel på nivå III og en fjerdedel på nivå IV og V.

Forestillingen om at CP er en ikke-progressiv tilstand har nok bidratt til at CP i stor grad har blitt betraktet som en «barnesykdom». Dette er bakgrunnen for tittelen på doktoravhandlingen som denne artikkelen bygger på (5–6). Den beskriver livssituasjon, nye utfordringer, problemer og behov for oppfølging hos voksne med CP i Norge. Både denne avhandlingen og forskning internasjonalt de siste 10 årene har beskrevet at mange voksne med CP opplever nye funksjons- og helseproblemer med årene i form av muskel-skjelettsmerter, trøtthet og redusert funksjon (5-24). Disse senfølgene av å leve med en livsvarig funksjonshemming har kommet som en overraskelse på mange på grunn av

forestillingen om at CP ikke forverrer seg. Verken fagfolk eller personer med CP og deres familier har vært forberedt på å takle de funksjonsendringene som mange voksne med CP opplever. Selv om hjerneskaden i seg selv er stabil, vil konsekvensene av den forandre seg gjennom årenes løp, og dette gir ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn gjennom hele livet. Målet med denne studien var derfor å kartlegge de nye helseproblemene hos voksne med CP i Norge, og bidra til utviklingen av et livsløpsperspektiv på oppfølgingen av barn og voksne med CP.

Fra 1999 til 2003 finansierte CP-foreningen og Sunnaas sykehus kartleggingsundersøkelsen av voksne med CP i Norge. Over 400 voksne med CP besvarte et omfattende spørreskjema som har gitt oss en mengde kunnskap om det å være voksen med CP (5–6). Spørreskjemaet ble utviklet i samarbeid med en gruppe voksne med CP. En del av spørreskjemaet var internasjonale standardiserte undersøkelsesverktøy, som gjorde det mulig å sammenligne voksne med CP med andre diagnosegrupper og med resten av befolkningen. Siden muskel- og skjelettplager er svært vanlig også i den generelle befolkningen var dette av spesiell interesse.

Generelle resultater fra den norske kartleggingsundersøkelsen

Det var 406 voksne med CP mellom 18 og 72 år som besvarte spørreskjemaet, omtrent like mange menn som kvinner med en gjennomsnittsalder på 34 år. Hele landet og alle typer CP var representert, og fordelingen av de ulike CP-typene (diplegi, hemiplegi, quadriplegi og dyskinesi) samsvarte godt med internasjonale studier. Det var 45% som mente selv at de hadde en mild grad av CP (Nivå I–II, kan gå uten støtte og trenger ikke hjelp i dagliglivet), 40% mente

at de hadde moderat grad av CP (Nivå II–III, går med støtte, veksler med å bruker rullestol og trenger noe hjelp i dagliglivet) og 15% mente at de hadde alvorlig grad av CP (Nivå IV–V, bruker alltid rullestol og trenger mye hjelp i dagliglivet) (5–6).

Det var bare litt over en tredjedel som hadde lønnet arbeid fra 20% til 100% stilling, på tross av at en fjerdedel hadde avsluttet universitets- eller høyskoleutdanning, eller var studenter fortsatt. Litt under halvparten bodde alene og bare en fjerdedel var gift eller samboende. Resten bodde sammen med foreldre (20%) eller i bofellesskap. Det var bare 22% som hadde barn. Litt over halvparten hadde ikke noe offentlig servicetilbud, mens de resterende hadde fra 1 til mer enn 60 timer i uken (5–6).

Nesten halvparten ga uttrykk for at de var misfornøyde med tilbudet fra helsevesenet. En tredjedel ga uttrykk for at de ikke trengte noen spesiell oppfølging, en tredjedel hadde fått en utredning i voksen alder, mens en tredjedel hadde ønsket en utredning uten å få det. Nesten halvparten av deltakerne oppga at de opplevde *senfølger* av CP i form av *smarter, trøtthet og redusert* funksjon i voksen alder (5–16). Disse senfølgene blir beskrevet i hvert sitt avsnitt i denne artikkelen.

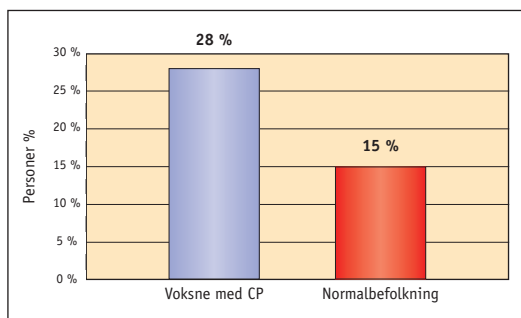
Senfølger av CP

– muskel- og skjelettsmerter

Hele 85% av den norske befolkning svarer ja, hvis de blir spurt om de har hatt smerter i muskler eller ledd i løpet av det siste året (25). Det samme gjelder voksne med CP (7–8). Muskel- og skjelettsmerter er dermed så vanlig, at det må kunne betraktes som helt normalt. Skulle alle som av og til har vondt i muskler og ledd få behandling, ville de fleste være pasienter store deler av livet. Det er verken nødvendig eller

ønskelig. På den annen side har intense, langvarige smerter store konsekvenser for funksjon og livskvalitet og burde av den grunn få økt oppmerksomhet. Det er derfor viktig å få identifisert de undergruppene som har kroniske smerter og behov for oppfølging og behandling. I kartleggingsundersøkelsen av voksne med CP ønsket vi også å undersøke faktorer som kan ha betydning for utvikling av muskel- og skjelettsmerter med tanke på mulig forebygging i tidlig alder, og eventuell behandling når smertene har oppstått. Deltakerne ble derfor spurt om hvor de hadde vondt, hvor ofte de hadde vondt, hvor sterke smertene var og i hvor stor grad smertene hadde påvirket arbeid og aktiviteter i dagliglivet de siste fire ukene. Kronisk smerte ble definert som daglig smerte i et år eller mer (25). Da voksne med CP og befolkningen for øvrig ble spurt om de hadde hatt daglige smerter det siste året eller lenger, var det 28% av de voksne med CP som svarte ja, og bare halvparten så mange (15%) i resten av befolkningen (7–8, 25). Når det gjelder forekomsten av kroniske smerter er det altså stor forskjell mellom voksne med CP og resten av befolkningen. De voksne med CP som oppga at de hadde kroniske smerter ble derfor undersøkt spesielt, for å prøve å finne felles trekk ved dem som kan gi oss mulige hypoteser om denne forskjellen.

Figur 1. Kronisk smerte hos voksne med CP og normalbefolkningen (7–8, 25)



Gjennomsnittsalderen da smertene begynte var 21 år hos de voksne med CP, men mange oppga at de hadde hatt smerter helt siden de var barn. Faktorer som økte smertene var anstrengelser hos tre fjerdedeler, bevegelse hos nesten halvparten, inaktivitet hos en fjerdedel og kaldt klima hos 14%. Faktorer som lindret smertene var hvile hos over halvparten, fysioterapi hos halvparten, smertestillende midler hos en tredjedel, bevegelse hos en tredjedel og varmt klima hos 14%. På disse spørsmålene kunne deltakerne kunne her krysse av på flere ting. Bevegelse kunne altså både øke og lindre smertene og varme var positivt for dem som oppga at de ble verre av kaldt vær.

Rygg-, nakke-, arm- og skuldersmerter hadde klar sammenheng med økende alder hos voksne med CP, mens forekomsten av smerter i bena var høyest i ung alder. Dette er motsatt i normalbefolkningen. Hode-, nakke-, skulder- og rygg-smerter var mest framtrædende hos personer med mye ufrivillige bevegelser (dyskinesi). Smerter i føtter og ankler var mest framtrædende hos personer med spastisk diplegi, og hofte-, og knesmerter var mest framtrædende hos personer med spastisk quadriplegi, det vil si de som i dag alltid brukte rullestol. Personer med dyskinesi og hemiplegi hadde størst forekomst av smerter i armene. Sammenhengen mellom smertelokalisering og type CP viste at belastning er sterkt relatert til smerter. Det er ikke vanskelig å tenke seg at rygg, nakke og skuldre blir sterkt belastet hos personer med mye ukontrollerte, ufrivillige bevegelser og vekslende muskelspenning, som hos personer med dyskinetisk CP. Smerter i føtter og ankler var mest utbredt hos personer med spastisk diplegi, nemlig den gruppen som oftest har gangfunksjon, men som sliter med å gå og har feilstillinger i føttene og ankler. Smerter i knær og hofter var hyppigst hos personer med spastisk quadriplegi. Denne

gruppen er rullestolbrukere, og dette bekrefter deltakernes egen opplevelse av at mangel på bevegelse også kan forårsake smerter på linje med overbelastning. Dette poengterer behovet for stillingsforandringer og hjelp til bevegelse for dem som ikke kan bevege seg selv.

Det er ikke mulig å slå fast noe sikkert om årsaker til smertene på grunnlag av en spørreundersøkelse, men ut fra analysene av hvilke faktorer som hadde sterkest sammenheng med smerter, kan vi lage hypoteser som kan hjelpe oss å finne årsaksforhold i senere kliniske studier. Overbelastning av kroppen i ung alder på grunn av egne og andres forventninger til selvstendighet i dagliglivet, spesielt selvstendig gangfunksjon, kan være en medvirkende faktor. Det å kunne gå er av stor praktisk, men også symbolsk betydning, og mange trener i årevis for å oppnå gangfunksjon. De som har lært å gå holder oftest ut å gå så lenge som mulig, men flere må til slutt gi etter for belastningssmerter og andre livsstil. Endringene kan være å redusere jobben, begynne å bruke hjelpemidler, for eksempel en rullestol, oppsøke en fysioterapeut igjen eller søke om økt assistanse i hjemmet. Det er uvurderlig praktisk å kunne gå litt, men mange kunne tenke på å avlaste bena på lengre strekninger som forebygging av belastningsskader. Dette oppleves av mange som et stort nederlag og kan være en tung psykisk påkjenning. Likevel vil de fleste oppleve at endringene reduserer smertene, og at de får det bedre etter en stund. Det kan oppleves svært traumatisk å måtte endre livsform og identitet. Det er som å få en ny funksjonshemming, uttrykker mange. Tidligere har kanskje funksjonshemmingen vært så liten, at identiteten har vært som «ikke-funksjonshemmet». Det kan oppleves som om funksjonshemmingen oppstår med behovet for synlige hjelpemidler. En slik identitetsendring er en inngrepende prosess som tar tid,

men forskning viser at de fleste finner en ny livsorientering og har det bedre etter 3–5 år (26).

Smertene hos voksne med CP har sterk sammenheng med det å ikke orke mer og dermed redusert funksjon. Dette viser at senfølgerne av en livsvarig funksjonshemming har sammenheng med hverandre og påvirker hverandre gjensidig. Resultatene viser også at smertene i stor grad er knyttet til muskler og ledd som sannsynligvis blir overbelastet og feilbelastet i ung alder. På den annen side har smertene også sammenheng med alvorlig grad av CP og mangel på fysisk aktivitet. Det er derfor viktig at de som endrer livsstil og tar i bruk rullestol kompenserer for dette med å bevege kroppen på en annen måte i tilrettelagt fysisk aktivitet. Hvis ikke er risikoen stor for inaktivitetssmerter og redusert styrke og kondisjon som gir nye problemer og ytterligere redusert funksjon. Det er nødvendig å utforske balansen mellom bruk og overbruk, aktivitet og inaktivitet. Smerte er en kroppslig og følelsesmessig erfaring, og vi kjenner selv hva som gjør godt og hva som gjør vondt.

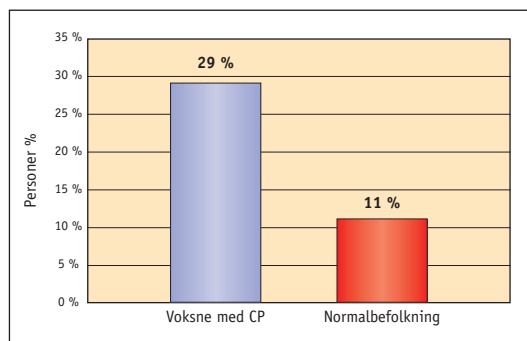
Kroniske smerter har konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og det er viktig å behandle dem. Smertene må derfor undersøkes spesifikt for å kunne velge rett behandling, siden de kan ha nærmest motsatte årsaksforhold. De kan skyldes både overbelastning og for lite belastning. I tillegg kommer alle de sammensatte og ukjente årsakene til muskel- og skjelettplager i den generelle befolkningen. Disse årsakene finnes selvsagt også hos voksne med CP. En del av Habiliteringstjenestene for voksne i ulike fylker har begynt å jobbe med dette. Leger med spesialistkompetanse i fysikalsk medisin og rehabilitering, samt idrettsfysioterapeuter vet mye om belastningsskader og overbruk av kroppen. For dem som ikke har smerter er det viktig å tenke balansert bruk av kroppen for å forebygge utvikling av smerter.

Senfølger av CP – trøtthet og utmattelse

Kronisk trøtthet og utmattelse blir beskrevet som en av senfølgerne ved det å leve med en langvarig funksjonshemming som CP, men det er også et vanlig fenomen i den generelle befolkningen (27). Trøtthet blir vanligvis beskrevet som nedsatt evne til å mobilisere kraft (fysiologisk), nedsatt evne til å utføre mange oppgaver over lengre tid (psykologisk) og følelsen av å være utslitt, utmattet, trøtt, svak og uten energi. Hvis trøttheten utvikler seg til en kronisk opplevelse av å være utmattet, vil den bli en funksjonshemming i seg selv. I den norske kartleggingsundersøkelsen av voksne med CP ønsket vi derfor å finne ut om det var høyere forekomst av trøtthet og utmattelse hos voksne med CP enn i den generelle befolkningen. Vi ønsket også å identifisere og drøfte faktorer som kan ha betydning for utviklingen av kronisk trøtthet. I likhet med en undersøkelse av trøtthet i den generelle norske befolkning, ble deltakerne i CP-undersøkelsen spurt om symptomer på trøtthet den siste måneden sammenlignet med sist de følte seg bra (9–10, 27). «Kronisk trøtthet» ble definert som daglig trøtthet i 6 måneder eller mer.

Hensikten med å sammenligne forekomsten av trøtthet hos voksne med CP og den generelle befolkningen, er at de som opplever trøtthet skal få forståelse og støtte i forhold til sin situasjon, men på den annen side skal ikke situasjonen for voksne med CP svartmales. Vi kan lett få inntrykk av at alle voksne med CP kommer til å bli kronisk trøtte. Det viste seg at voksne med CP var mer trøtte enn normalbefolkningen. Forskjellen mellom de to gruppene gjaldt imidlertid bare for fysisk trøtthet, mens nivået av mental trøtthet var helt likt (9–10, 27). Dette kan tyde på at trøtthet hos voksne med CP primært er et fysisk symptom, eller av fysisk opprinnelse. Ved

Figur 2. Kronisk trøtthet hos voksne med CP og normalbefolkningen (9–10, 27).



å ta med alle som hadde vært trøtte i mer enn et halvt år, var forekomsten av kronisk trøtthet 25% hos de voksne med CP. Dette er mer enn dobbelt så mange som i normalbefolkningen selv om de voksne med CP hadde ti år lavere gjennomsnittsalder (34 år) enn normalbefolkningen (44 år).

Forekomsten av kronisk trøtthet var størst hos dem som hadde moderat grad av CP. En mulig forklaring på dette kan være at denne gruppen strever mest i dagliglivet. De som har alvorlig grad av CP vil nødvendigvis måtte få mer hjelp i dagliglivet enn dem som har mild og moderat grad av CP, og de som har mild grad av CP strever ikke fullt så mye i dagliglivet som dem med moderat grad av CP. Flere undersøkelser har vist at barn med CP bruker 3 – 5 ganger så mye energi på å gå som barn uten funksjonshemming, og aktiviteter som går mer eller mindre automatisk for personer uten CP kan kreve kontinuerlig konsentrert viljestyring for personer med CP. Summen av fysiske og psykiske belastninger i hverdagen gjør at både nervesystemet og resten av kroppen til personer med CP stadig bruker av reservene sine. En teori om at det med tiden forårsaker en «fysiologisk utbrenthet» er en mulig forklaring på utviklingen av kronisk trøtthet.

På den annen side har trøtthet også sammenheng med mangel på tilrettelagt fysisk aktivitet og redusert kondisjon. Fokus i treningen for barn med CP er som oftest på funksjonelle ferdigheter uten å tenke spesielt på utholdenhet. Det er ikke så lett å finne gode aktiviteter for å bedre kondisjonen hos personer med bevegelsehemming, men det er fullt mulig med god tilrettelegging. Trening i vann med f.eks. wet-west er en fin måte å trene kondisjon på ved manglende muligheter til løping og sykling. Andre alternativer er armsykkel eller trening på tredemølle med seleoppheng som kompenserer for eventuell manglende balanse. Løsningen på å være sliten og utmattet er aldri å ikke gjøre noen ting, men å finne den gode balansen mellom aktivitet og hvile.

Våre idealer om selvstendighet tilsier at alle bør gjøre det de kan på egen hånd og bare få hjelp til det de ikke klarer selv. Både barn og voksne med en moderat grad av funksjonshemming kan ofte klare å utføre det meste selv hvis de bare får god nok tid. Et viktig spørsmål er likevel om dette skal prioriteres for enhver pris? Er en slik form for selvstendighet verd omkostningene på lang sikt? Selvstendighet er ikke nødvendigvis å utføre alt selv, men å bestemme selv. Det krever både å ha oversikt, evne til å forholde seg til alt som skal gjøres og evne til å uttrykke egne behov. Derfor er jegstyrkende mental trening like viktig for å forebygge utmattelse på lang sikt som å bedre den fysiske utholdenheten, og dette må bygges opp fra barneårene. Hvordan kan vi skape forhold som gir et reelt valg i forhold til bruken av energi i dagliglivet både for barn og voksne med CP? Kanskje tilrettelegging og hjelp til en del av dagliglivets gjøremål kan gi overskudd til et mer sosialt liv, bedre læring på skolen, økt innsats på jobben eller tid til lystbetont fysisk aktivitet som gir mer fysisk og psykisk energi på sikt. Stadig

nederlagsfølelse og ensomhet stjeler energi, mens glede, mestring, vennskap og lystbetont aktivitet gir energi som kan kompensere for mange fysiske begrensninger.

Senfølger av CP

– å bli dårligere til beins med årene

Å kunne gå er av stor praktisk og symbolsk betydning. Det er ikke for ingenting at dette er et av de første spørsmålene som dukker opp hos foreldre som har fått et barn med funksjonshemming. Samfunnet er bare delvis tilrettelagt for rullestol, slik at rullestolbrukere møter mange praktiske hindringer i hverdagen. I tillegg handler det kanskje om noe annet og mer udefinerbart, som gjør at mange er villige til å investere enorme ressurser for å oppnå selvstendig gange. «Du kan når du vil» – holdningen sitter dypt, og hvor mange har ikke spurt seg selv om de gjorde nok?

De fleste barn uten funksjonshemming lærer å gå før halvannet års alder. Når det gjelder barn med CP er det type og alvorlighetsgrad som avgjør utviklingen av selvstendig gange. I den norske kartleggingsundersøkelsen av voksne med CP svarte deltakerne selv på når de lærte å gå. De aller fleste som lærte å gå gjorde det i løpet av førskolealder, en tredjedel omtrent på samme alder som andre barn. Bare 5 personer lærte å gå etter 7 års alder, enkelte helt opp til 14 år. Gjennomsnittsalderen for selvstendig gange i hele gruppen var 3 år (11–12).

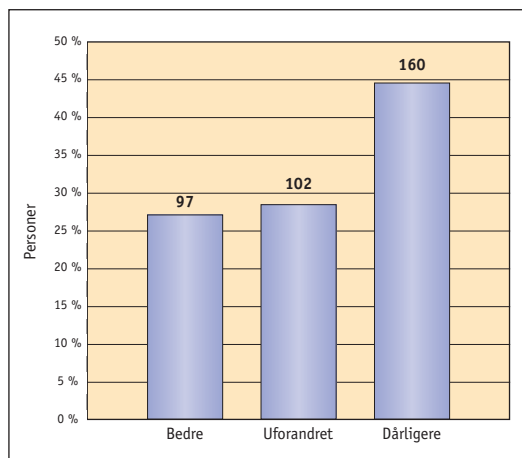
Over halvparten oppga at de kunne gå uten støtte, og de fleste av dem kunne gå mer enn 1 km, selv om noen hadde problemer på ujevnt og glatt underlag. Mange vekslet mellom å gå og bruke rullestol. En fjerdedel kunne gå med støtte, og halvparten av dem kunne gå uten støtte innendørs. Litt under en fjerdedel brukte alltid rullestol. Omtrent halvparten av dem

hadde aldri kunnet gå, mens de andre hadde mistet gangfunksjonen i voksen alder (11–12).

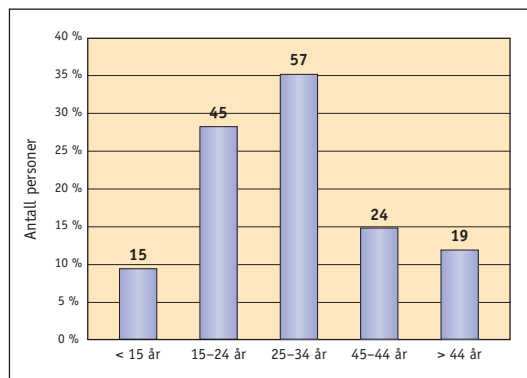
En fjerdedel hadde stabil gangfunksjon, og omtrent like mange fortalte at de hadde blitt bedre med årene. Imidlertid var nesten ingen ble bedre etter 25 års alder. De som opplevde bedring mente det skyldtes ortopediske operasjoner, eller at de hadde funnet en type tilpasset fysisk aktivitet som de var motivert for å drive med, og som de kjente gjorde godt. Nesten halvparten av deltakerne opplevde imidlertid å få dårligere gangfunksjon med årene, de fleste mellom 15–35 år. De som opplevde forverring mente selv at den skyldtes smerter, trøtthet og/eller mangel på tilpasset fysisk aktivitet. Alle mennesker blir dårligere til bens med årene, men det skjer mye senere i den generelle befolkningen enn hos voksne med CP, i tillegg til at utgangspunktet for motorisk funksjon for personer med CP er et helt annet enn i resten av befolkningen (11–12, 27).

Forverring av grovmotorisk funksjon er altså et uttalt problem for voksne med CP fra ung alder, og årsaksforholdene er mer sammensatte enn ved normal aldring. De viktigste risikofaktorene var lavt funksjonsnivå i utgangs-

Figur 3. Endring i gangfunksjon hos voksne med CP (11–12).



Figur 4. Alder ved forverring av gangfunksjon hos voksne med CP (11–12).



punktet, smerter, trøtthet og manglende tilpasset fysisk aktivitet. Risikoen for å bli dårligere med årene økte etter hvor gammelt barnet var da det lærte å gå. Det vil si at de som lærte å gå sist risikerte å miste gangfunksjonen først. Konsekvensene av en livsvarig bevegelsehemming kan være problemer med både for mye aktivitet med et høyt energiforbruk, og for lite aktivitet på grunn av manglende bevegelsesmuligheter. Kunnskapen om forholdet mellom overbelastning på den ene siden og inaktivitet på den andre siden er fremdeles mangelfull, men vi vet mer enn nok til å iverksette både forebyggende og behandlende tiltak for både barn og voksne. Sannsynligvis er det ulike behov for de ulike typene CP. Personer med diplegi belaster bena i ugunstige stillinger, derfor er det ikke sikkert de alltid bør gå selv om de kan det. Personer med quadriplegi har for lite muligheter til å bevege seg og trenger motiverende tilpasset fysisk aktivitet som kompenserer for dette. Dyskinesi gir mye ukontrollerte bevegelser f.eks. i nakken, og personer med hemiplegi belaster kroppen usymmetrisk, med fare for å overbelaste den gode siden. Dette skaper grunnlag for helt ulike funksjonsproblemer som krever forskjellige tiltak, både i forhold til forebygging og behandling.

I dag har vi undersøkelsesmetoder som stiller mer presise funksjonsdiagnoser, f.eks. data-basert bevegelsesanalyse og andre standardiserte tester. Dette skaper bedre grunnlag for å velge ut spesifikk behandling. Spastisiteten hos barn med CP behandles i dag ofte med Baclofen, Botox, ortoser og intensiv trening for å forebygge feilstillinger og belastningsskader. Disse tilbudene blir stadig videreutviklet, og burde bli et like selvsagt tilbud innen voksenhabiliteringstjenesten. Kartleggingsundersøkelsen vår understreker behovet for livslang individuelt tilpasset oppfølging av personer med CP, en oppfølging som tar hensyn til de dokumenterte behovene og risikofaktorene. Alle trenger både aktivitet og hvile gjennom hele livet for å vedlikeholde og videreutvikle ulike funksjonsområder.

Fysioterapi og fysisk aktivitet – oppfølging i voksen alder

Av 406 deltakere i kartleggingsundersøkelsen av voksne med CP hadde nesten alle fått fysioterapi gjennom hele barndommen sin, gjennomsnittlig opp til 15 års alderen. To tredjedeler av deltakerne brukte fysioterapi som voksne, men under halvparten av dem hadde behandling så ofte som hver uke. Omtrent halvparten oppga at behandlingen lindret smerter og at den var behagelig, og nesten like mange oppga at den bedret eller vedlikeholdt styrke og funksjon. Det var få som nevnte kondisjon eller utholdenhet.

De vanligste behandlingsformene i deltakernes barndom inneholdt tøyninger, øvelser på matte og gangtrening. Svømming og ridning var også ganske vanlig. For 62% av deltakerne var fysioterapi kombinert med ortopedisk kirurgi gjennomsnittlig 2 ganger i løpet av livet, men antallet operasjoner varierte fra 1 til 23 inngrep. Det vil si at noen av deltakerne må ha ligget på sykehus store deler av barndommen sin.

Lengden på sykehusopphold varierte fra en uke til fire og et halvt år. De fleste fikk ofte besøk, men 20% fikk sjelden eller aldri besøk, da familien kunne bo langt unna. Mange i denne gruppen mente at de tok psykisk skade av behandlingen de fikk, og at det har preget dem i forhold til andre mennesker gjennom hele livet. Foreldrene bodde ikke sammen med barna på sykehuset slik det er i dag, de ble tvert i mot ofte avvist på sykehuset fordi barna ble urolige ved avskjeden.

Bevegelighet, styrke og funksjonelle ferdigheter var hovedfokus i behandlingen av barna, og også hos dem var kondisjon og utholdenhet lite vektlagt. En tredjedel syntes at fysioterapi hadde vært gøy, men negative erfaringer ble også rapportert av en tredjedel av deltakerne. Noen følte at de aldri var gode nok, at de alltid skulle forbedres, og flere opplevde at treningen gikk på bekostning av sosiale aktiviteter med jevnaldrende. Bare litt under halvparten mente at de hadde lært noe av behandlingen som de brukte på egen hånd i voksen alder. Læringen besto av funksjonelle ferdigheter og lystbetonte idrettsferdigheter som de derfor fortsatte med i voksen alder. De hadde også lært betydningen av å være fysisk aktiv, og å ta personlig ansvar for egen helse. Det var disse som var fysisk aktive regelmessig som voksne, minimum en time i uken. Aktivitetsnivået varierte fra sporadisk fysisk trening til daglig trening for deltakelse i paralympics og andre internasjonale mesterskap. Halvparten av de regelmessig fysisk aktive kombinerte flere av de ulike aktivitetene. Den sterkeste motivasjonsfaktoren for å være fysisk aktiv var å ta vare på helsa, mens den viktigste hindringen var mangel på motivasjon og initiativ. Den eneste signifikante faktoren i forhold til å være regelmessig fysisk aktiv på egen hånd i voksen alder var, om deltakerne opplevde gleden og forsto hensikten med treningen og

behandlingen de fikk som barn, og på den måten lærte å ta ansvar for egen helse.

Resultatene viste at alvorlighetsgraden av CP er den viktigste faktoren i forhold til å oppleve redusert av gangfunksjon, mens regelmessig fysisk aktivitet har en viss betydning i forhold til å redusere risikoen. Når det gjaldt kronisk smerte hadde graden av CP og regelmessig fysisk aktivitet omtrent like stor betydning, mens det bare var fysisk aktivitet som hadde signifikant betydning i forhold til å redusere risikoen for å oppleve kronisk trøtthet. Fysioterapi var et tilbud til dem som hadde alvorlig grad av CP og som opplevde kronisk trøtthet og kronisk smerte. Resultatene tyder imidlertid på at fysioterapi lindrer plagene, men statistisk sett reduserer ikke behandlingen risikoen for å oppleve senfølger av CP, dersom den ikke inneholder fysisk aktivitet.

Det var 40% som hadde regelmessig fysioterapi som voksne, og 19% kombinerte fysioterapi og egen trening. Til sammenligning var 72% av en gruppe med ryggmargsskade regelmessig fysisk aktive, og bare 28% hadde fysioterapi (28). I resten av den norske befolkningen er 65% regelmessig fysisk aktive (29). På bakgrunn av dette spør vi oss om medfødte og ervervede funksjonshemninger skaper forskjellige motivasjon og forståelse for fysisk aktivitet? Gir medfødte og ervervede skader ulike behov for støtte og oppfølging? Fører oppfølgingen av barn med CP til at de blir lei av trening i løpet av barndommen og/eller blir avhengige av en fysioterapeut for å fortsette med trening som voksne? Personer med ryggmargsskade, deres familier og helsepersonell har sterke forventninger og ambisjoner i forhold til at rehabiliteringsprosessen skal føre den skadde personen tilbake til et så normalt liv som mulig. Det gjelder både i forhold til jobb og sosiale aktiviteter. Dette skaper sannsynligvis stor



motivasjon for hardt arbeid, som til og med får ryggmargsskadede til å bli enda litt mer fysisk aktive enn resten av befolkningen.

Personer med medfødt funksjonshemming vet ikke hva et liv uten funksjonshemming er. Selv om både alle har mange håp og drømmer for framtida, så har kanskje verken de selv, foreldrene eller helsepersonell samme forventninger som til personer som ønsker seg tilbake til et liv de hadde før? Slike forventninger og ambisjoner vil uten tvil påvirke oppfølgingsprogrammene. I artikkelen «Oppfølgingsprogram for barn som varer livet ut», gir fysioterapeuten, Suzann Campbell en rekke anbefalinger for å bedre klinisk praksis når det gjelder oppfølging av barn med funksjonshemming (30). Hun fokuserer på oppfølging som fremmer selvstendighet og selvfølelse, og som vektlegger forebygging av senskader gjennom læring av ansvar for egen helse og betydningen av å holde seg i

form. Sannsynligvis har helsepersonell i habiliteringstjenesten noe å lære på dette området, av dem som utvikler rehabiliteringsprogram for personer med ervervede skader.

Deltakerne i kartleggingsundersøkelsen fortalte at de ble fulgt opp gjennom hele barndommen og ungdommen sin, men likevel innebar ikke dette nødvendigvis en læringsprosess som skapte forståelse for å ta vare på egen helse og fysisk form. Mange beskrev hvordan de ble betraktet som ferdig behandlet den dagen de kunne gå. En tragikomisk historie er seksåringen som ikke skjønnte hvorfor pappa løp hver lørdag når han kunne det! Både vår og andre studier viser at treningsprogrammene for barn med CP fokuserer lite på kondisjon, og at funksjonshemmede er i svært dårlig fysisk form, ofte med fysisk arbeidskapasitet nede i 50 % av en person uten funksjonshemming. Balansert bruk av kroppen innebærer derfor også å avlaste den i en

del situasjoner. Energiøkonomisering var imidlertid et ikke-eksisterende begrep i denne sammenhengen. De som kunne gå, men valgte å bruke rullestol av og til ble betraktet som late. Rullestolen ble sett på som den ultimate fiende. Oppfølgingen av barna med CP innebar heller ikke nødvendigvis innlæring av lystbetonte og meningsfylte tilpassede fysiske aktiviteter som kunne brukes på egen hånd i voksen alder. Bare litt under halvparten av deltakerne mente de opplevde oppfølgingen i barndommen som en slik læringsprosess. For de andre foregikk behandlingene i en endeløs rekke som ble styrt av de voksne. De fokuserte i liten grad på forståelsen av at det å ta vare på helse og fysisk form, og å forebygge belastningsskader er en livslang prosess.

I Stockholm har Voksenhabiliteringen tatt konsekvensen av dette og startet et treningsstudio (PUFFA) for ungdommer og voksne med funksjonshemming. Der kan de trene på egen hånd i grupper med rettledning av idrettsinstruktører, og/eller få individuell fysioterapi og ergoterapi. Treningen kan være intensiv med 3 timer daglig i 6–8 uker, eller 1–2 timer ukentlig over lenger tid. Rommet og utstyret er godt tilpasset for rullestolbrukere, og motivasjon og dialog om målsetting for treningen blir sterkt vektlagt. Ventelisten for deltakelse øker stadig, noe som viser behovet for flere slike treningsmuligheter. Forhåpentligvis vil dette kunne bli et vanlig treningstilbud for barn også, gjerne på et treningsstudio hvor alle kan trene.

Det er summen av fysiske og psykiske belastninger som har betydning for helse og funksjon. Det er derfor viktig er å tenke gjennom livssituasjonen og se på hva som stjeler energi og hva som gir energi. Hva er det som oppleves som slit og belastninger og hva er det som gjør godt? Dette må kartlegges individuelt, men løsningen er aldri å ikke gjøre noe. Løsningen er

å finne alternative aktivitetsformer enn dem som gir smerter og stjeler energi. Det er allmenn kunnskap innen idrett at vi blir gode til det vi trener på. På den annen side vet også idretten at kroppen kan misbrukes, skades og overbelastes. Det siste året har det kommet flere studier om trening for unge og voksne med CP som viser at både styrke og funksjon kan bedres også i voksen alder, men treningen må være spesifikk og av en viss intensitet ut fra vanlige treningsprinsipper. Her har voksenhabiliteringstjenesten en stor oppgave både i forhold til kartlegging og veiledning. Når får vi treningsstudio i Norge som er tilrettelagt for barn og voksne med funksjonshemming, og med kompetente instruktører som kan veilede ut fra individuelle forutsetninger og mål, men der trening også er en sosial aktivitet?

Konklusjon og veien videre

Den best dokumenterte behandling til enhver tid bør ligge til grunn for valg av tiltak for personer med CP. Ingen forskning har ennå vist at en treningsmetode er bedre enn en annen.

I dag har vi flere nye muligheter til å kombinere medisinsk behandling og trening som kan forebygge og behandle mange av de komplikasjonene som oppsto tidligere. Det er viktig at denne kunnskapen kommer alle med CP til gode uansett alder. Dette innebærer tilrettelagt aktivitet på den ene siden og tilstrekkelig hvile og avlastning på den andre. Kartleggingsundersøkelsen viser at denne kunnskapen må læres tidlig. Deltakelse i å definere mål, prioritering av hva energien skal brukes til og valg av meningsfylte aktiviteter er avgjørende fra tidlig barndom.

I voksen alder handler trening ofte om å vedlikeholde funksjon, helse og fysisk form ut fra personlige interesser og prioriteringer, mer enn intensiv innlæring av nye ferdigheter. Svært ofte

blir det assistenter og ansatte i ulike omsorgstjenester som må bidra til dette, for eksempel være ledsager i ulike treningsaktiviteter. Mange treningsstudioer har kompetente instruktører, men er kanskje ikke tilgjengelige for rullestolbrukere, mens andre kan være tilgjengelige, men mangle kompetente instruktører. Bare trening med rekvisisjon hos fysioterapeut gir rett til full refusjon fra trygden. Det er stort behov for treningsstudioer i Norge som er tilrettelagt for personer med funksjonshemming, med kompetente instruktører som kan veilede ut fra individuelle forutsetninger og mål, og der trening også er sosial aktivitet. Både ubrukte personlige ressurser og utilgjengelige omgivelser kan representere funksjonshemmende barrierer. Det er et kollektivt ansvar å nedbygge dem på alle områder.

Referanser:

- Mutch L, Alberman E, Hagberg, B, Kodama K, Perst MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine & Child Neurology* 1992; 34: 547–51.
- Stanley F, Blair E, Alberman E. *Cerebral Palsies: Epidemiology & Causal Pathways*. London: Mac Keith Press 2000: 14–21.
- Kuban KCK and Leviton A. Medical Progress – Cerebral Palsy – Review Article. *New England Journal of Medicine* 1994; 330 (3): 188–195.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Gulappi B. Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 214–23.
- Jahnsen R. Being adult with a «childhood disease» – a survey on adults with cerebral palsy in Norway. Doktorgradsavhandling, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo 2004.
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I: Å være voksen med en «barnesykdom» – en kartleggingsundersøkelse av voksne med CP. CP-bladet nr 1/2002.
- Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculo-skeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2003; 36: 78–84.
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Geir Aamodt, Holm I: Smerter hos voksne med CP – med implikasjoner for barn? CP-bladet nr 4/2002.
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45: 296–303.
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I: Fysisk trøtthet – et problem for voksne med CP – med konsekvenser for barn? CP-bladet nr 2/2002.
- Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2003; 18: 309–16.
- Jahnsen R, Haugen L, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I: Kommer hun til å kunne gå? CP-bladet nr 1/2003.
- Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Physiotherapy and Physical activity – experiences of adults with cerebral palsy – with implications for children. *Advances in Physiotherapy* 2003; 5: 21–32
- Jahnsen R, Haugen L, Villien L, Stanghelle JK, Geir Aamodt, Holm I: Hva kan voksne med CP lære oss om fysioterapi og fysisk aktivitet for barn med CP? CP-bladet nr 2/2003.
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Coping potential and disability – Sense of Coherence in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24: 511–18
- Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I: Mestringspotensiale og funksjonshemming – følelse av sammenheng hos voksne med cerebral parese. CP-bladet nr 1/2002.
- Butts M, Feliciangeli A, Sciu.to L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2001; 43(8): 516–28.
- Andersson C and Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2001; 43: 76–82.

- Gajdosik CG and Cicirello N. Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2001; 21(4): 49–68.
- Kvam MH, Myklebust G, Terjesen T, Lofterød B. *De sa at CP'en min ikke ville bli verre*. Oslo: SINTEF Unimed Rapport, 2000.
- Ando N and Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2000; 14: 300–6.
- Schwartz L, Engel JM, Jensen MP. Pain in persons with Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1999; 80(10): 1243–6.
- Turk MA, Geremski CA, Rosenbaum PF, Weber RJ. The health status of women with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1997; 78: 10–17.
- Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1995; 37(12): 1075–84.
- Natvig B. *From humdrum nuisance to chronic, disabling disease*. Doctoral thesis, University of Oslo, Department of General Practice and Community Medicine, 2001.
- Schanke A-K. Psychological distress, social support, and coping behaviour among polio survivors: a 5 years perspective on 63 polio patients. *Disability and rehabilitation* 1997; 19: 108–16.
- Loge JH, Ekeberg Ø, Kaasa S. Fatigue in the general Norwegian population: Normative data and associations. *Journal of Psychosomatic Research* 1998; 65: 53–65.
- Lannem L. *Incomplete Spinal Cord Injuries – Exercise Habits and aspects of Health*. University of Sports Science, Oslo 2004.
- Breivik G, Aaagboe O. *Utviklingen i fysisk aktivitet i den norske befolkning 1985–1997* Oslo: Rapport for Norges Idrettsforbund og Olympiske Komité; 1998.
- Campbell S K. Therapy Programs for Children That Last a Lifetime. *Phys & Occup Ther in Pediatr* 1997;17(1):1–15.