

## 'Det er trist med smerter og træthed'

Siger en af deltagerne i en ny spørgeskemaundersøgelse om cerebral parese og fysisk trivsel, som Spastikerforeningen står bag.

### Af kommunikationskonsulent Dorthe Christiansen

Spastikerforeningen bliver tit kontaktet af voksne spastikere, som efterlyser mere viden om, hvordan det er at blive ældre med cerebral parese. Mange er frustrerede over, at de føler det rent fysisk går hurtigere ned af bakke, når man har cerebral parese. Og de undrer sig – for de har altid fået at vide, at diagnosen cerebral parese ikke er fremadskridende.

For at få afdækket denne problemstilling gennemførte Spastikerforeningen henover sommerferien en spørgeskemaundersøgelse om cerebral parese og fysisk trivsel. 103 personer svarede på skemaet. At dømme ud fra undersøgelsens resultater, er der virkelig noget om snakken: Spastikere oplever de bliver hurtigere nedslidt, de føler ikke de er informeret godt nok om, hvordan det er at blive ældre med cerebral parese, der mangler tilbud fra sundhedsvæsnets side og de er ikke informeret godt nok om, hvad der kan gøres for at udsætte senfølgerne af cerebral parese. Det viser disse tal fra undersøgelsen:

- 85,3% oplever, at de blive hurtigere nedslidt, fordi de har cerebral parese
- 71,8% er ikke tilfredse med, at de som 18-årige ikke længere følger automatisk fra sundhedsvæsnets side
- Kun 30% er tilfredse med det tilbud de som voksne kan få fra sundhedsvæsnets side.
- Knap halvdelen (48,5%) er ikke velinformeret om diagnosen
- 1 ud af 3 (31,1%) mener ikke, de er velbehandlet i forhold til deres diagnose
- 1 ud af 3 (33,3%) får ikke det tilbud om fysioterapi, som de har brug for.

### Hurtigere nedslidt

Det er meget påfaldende, at næsten 9 ud af 10 spastikere oplever, at de hurtigere bliver nedslidt. Cirka 70% af de adspurgte peger på, at de med alderen har fået flere smerter, er blevet mindre smidige og bevægelige – og at de bliver hurtigere trætte og udmattede. Knap 4 ud af 10 (38%) oplever, at de har mindre muskelstyrke, mens 11% oplyser, at nedslidningen sker i forhold til andre uoplyste områder. Kun 15% oplever ikke, at de bliver hurtigere nedslidt!

I undersøgelsen beder vi svarpersonerne om med egne ord at fortælle, hvordan de fysisk set har det med at blive ældre med cerebral parese:

- Kraftig forværring af symptomer, voldsom funktionsnedsættelse startede allerede i 45 års alderen.
- Jeg føler mig mindre fleksibel og mere besværet. Jeg er 43 år.
- Jeg kan godt mærke, jeg rent fysisk er ved at blive ældre. Først og fremmest har jeg flere smerter, hvilket påvirker min koncentration og udholdenhed rigtig meget, og det er vildt frustrerende at opdage, at de ting man gerne vil, de glider ikke så hurtigt som tidligere.
- Diagnosen i sig selv er ikke noget problem, når man er født med det, har man jo indrettet sig. Det der er problemet for mig er nedslidningen af min krop samt gigten der både gør hverdagen mere besværlig og mere smertefuld.

### Smerter

Der er mange af svarpersonerne, der peger på smerter, som et af de helt store problemer ved at blive ældre:

- Jeg har det skidt – på et tidspunkt vil min krop være voldsomt præget af sygdommen. Med de smerter jeg har nu, kan det virke uoverskueligt at tænke 20 år frem.
- Jeg har tiltagende led, ryg og muskelsmerter. Føler min spasticitet er tiltagende og at dagligdags begivenheder gradvis bliver sværere og sværere at tackle.

### **Hvad kan gøre livet bedre**

I undersøgelsen spørger vi også til, hvad den enkelte tror, der kan gøre livet bedre i forhold til den fysiske trivsel. En stor del af svarene handler om mere fysisk træning – eller bedre hjælp fra sundhedsvæsnet:

Læs mere om undersøgelsen på [www.spastikerforeningen.dk](http://www.spastikerforeningen.dk) - her kan du også finde hele undersøgelsen.

## At blive ældre med CP

En kommentar til 12 artikler fra perioden 2000 – 2008.  
Flemming Juul Hansen, børneneurolog, Rigshospitalet.

I definitionen af CP står at det drejer sig om en permanent, men ikke uforanderlig lidelse, der skyldes en ikke progredierende hjerneskade, opstået før hjernen er færdigudviklet. Formuleringen kan veksle, men ovenstående er det essentielle

Det er selvfølgelig ikke forkert – mange kloge mennesker har bidraget – men det som sidder fast hos fagfolk såvel som lægmand er en ikke progredierende hjerneskade.

Selve hjerneskaden er ikke progredierende, dette er vist utvetydigt, men følgerne er klart progredierende. Dette førte til tilføjelsen – ikke uforanderlig – vel nok århundredets underdrivelse. CP opfattes som stationær. Når de unge – efter flere års stabil tilstand – blev afsluttet fra ambulatoriet, har vi fortalt, at nu var væksten afsluttet, så nu skete der ikke yderligere. De seneste år med tiltagende dårlig samvittighed idet vi godt vidste, at det for et ikke ubetydeligt antal ikke var rigtigt. – De unge med CP og deres forældre har tænkt, at sådan var CP, og det kunne man ikke gøre noget ved. – I Norge har man undersøgt, at 65 % af voksne med CP har haft kontakt med læge i løbet af "sidste år", mod 82 % af befolkningen som helhed. (Dette gælder alle former for kontakt.)

Holdningen, at CP er en stationær lidelse, har medført, at CP ikke følges livslangt, som andre livslange sygdomme, f.eks. neuromuskulære sygdomme, selv om følgesygdomme stort set er de samme. Neuromuskulære sygdomme er defineret som progredierende (selv om det ikke gælder 100 %) Derfor er det en selvfølge at voksne med disse problemer kontrolleres livslangt, hvor hyppigheden af kontroller selvfølgelig tilpasses det aktuelle behov.

Der er ingen undskyldninger for denne manglende interesse for CP patienternes helbred. I midten af forrige århundrede var det kun få med CP som blev over 20 år gamle. Dette har ændret sig markant. Nu bliver 65 - 90 % voksne. (65 % af de sværeste). 85 % bliver over 50 år. Dødsfald efter 20 års alderen er sjældne, ca. 0,35 % pr. år. Livslængden forkortes især af svær mental retardering og af svær epilepsi.

Voksne med CP får de samme sygdomme som andre voksne. Men nogle problemer er langt hyppigere med CP – smerter, leddeformiteter, træthed, og hertil kommer en lang række andre. men mindre hyppige problemer: Mave-tarm 56 %, urinveje 49 %, tænder 43 % som eksempler. Rotterdam undersøgelsen fra 2007 er tankevækkende: De unge selv angiver smerter hos 59 % og leddeformitet hos 19 – 57 % (tallene er nævnt for at vise den meget store spredning), hvor 48 læger, som tilsammen har undersøgt næsten alle CP patienter i området, finder smerter hos 88 %, leddeformitet hos 86 % og træthed hos 76 %.

Ophør af gang/stå funktion starter en ond cirkel – og er selv den del af den. 44 % gik før 18 års alderen, 22 % som voksne. Man ophører med at gå på grund af usikkerhed – angst for at falde – og på grund af smerter. Manglende fysisk aktivitet fører til smerter hos 82 – 92 %. Smerter fører i sig selv til nedsat aktivitet og til depression, som igen fører til smerter og en opgivende indstilling. Kørestol omtales ofte som "farlig" i denne sammenhæng; men kørestolsbrugere undrer sig ofte over, hvorfor de ikke valgte den 2 år før, fordi de har det langt bedre i kørestolen. De har kæmpet for at holde sig i gang, men nedsat muskelstyrke, leddeformiteter, smerter, usikkerhed og angst for at falde har tvunget dem til at opgive kampen.

### **Smertes:**

84 % CP patienter har smerter (mod 25 % i den voksne amerikanske befolkning). Både overanstrengelse og manglende brug af kroppen fører til smerter. Det drejer sig oftest om muskel/knogle/led smerter, som hos mindst 1/3 er kroniske – måske hos det dobbelte antal. Mindre end halvdelen af dem med svære, kroniske smerter opsøger deres læge eller andre fagpersoner. Smerterne er lokaliserede til hofter, knæ, fødder, bækkenskævhed, rygsækvhed (scoliose), degenerative forandringer i rygraden og kontrakturer som helhed. – Hoftesmerter er sjældne hos gående med CP, hvorimod ledsmerter (gigt) – som ca. 27 % er plaget af – overvejende er et belastningsproblem. Ved CP er scoliose et neuromuskulært problem og progredierer derfor efter vækstens afslutning. De C-formede deformiteter hurtigere end de S-formede.

På grund af nedsat muskelstyrke og ledbevægelse kan belastnings sygdomme (overanstrengelse) medføre afklemning af nerver – med svaghed/lammelse og smerter. Dette ses både på arme og ben, men også i rygraden, med tryk på nerverødder (radiculopatier) eller endog i rygmarven (myelopatier). Dyskinesi patienter, især dystoni, er særligt udsatte på grund af konstante, skævvridende bevægelser af halsen. Myelopati vil blive opfattet som øget spasticitet (idet dystoni jo generelt bliver fejlopfattet og fejlbenævnt som spasticitet.) Instabilitet i halsen kan føre til diskusprolaps, udvækster på knoglerne (spondylose, osteofyter, spinalstenose).

### **Frakturer:**

De fleste frakturer i benene er ikke traumatiske. De skyldes kombination af osteoporose, (knogleskørhed på grund af manglende brug, dårlig ernæring) kontrakturer og lange vægtstangs arme. De lave lårbensbrud (supracondylære) er hyppigst. Immobilitet efter operation og manglende postoperativ genoptræning.

### **Træthed:**

Træthed kendes fra andre kroniske neurologiske lidelser, sclerose, polio, muskelsygdomme. I en norsk spørgeskema undersøgelse af 406 CP patienter fandtes fysisk (ikke mental) træthed langt mere udbredt end i befolkningen som helhed. Mere udtalt med stigende alder, lav eller ingen fysisk aktivitet, generelle helbredsproblemer, især smerter og utilfredshed med livet.

Det er velundersøgt, at man med CP har 3 – 5 gange større energiforbrug ved bevægelse end hos ikke fysisk handicappede – målt ved iltoptagelse og iltforbrug.

### **Organsystemer:**

Hjerte: 10 % har forhøjet blodtryk og der er klart øget forekomst af hjertekar sygdomme – øget dødelighed på grund af dette.

Lunger: Mad og væske ”galt i halsen”. Synkeproblemer – vist ved røntgen-optagelse, (cinematografi). Forsinket tømning af mavesækken, tilbageløb til spiserøret (=refluks). Hoste under eller umiddelbart efter måltid er tegn på reflux.

Mave-tarm: Obstipation ses næsten altid ved tilstande med nedsat bevægelighed. Refluks, oesofagit, stress ulcerus (mavesår)

Blære: Inkontinens, infektioner

Endokrinologi: Pubertas præcox (=for tidlig pubertet – en del af hjerneskaden). For sen pubertet kan hænge sammen med dårlig ernæring. 53 % har kryptorchidisme (=manglende, eller forkert placerede testikler) – Manglende muligheder for gynækologiske kontrolundersøgelser og mammografi.

Tænder: Kontrolundersøgelser ikke umiddelbart tilgængelige. Kan kræve bedøvelse. Vigtig på grund af dårlige betingelser for mundhygiejne. Caries, periodontitis, emalje dysplasi. Medvirkende til problemerne er mundånding, åben mund, savlen, medikamenter specielt nogle antiepileptica.

**Ernæring:** Mange er svært underernærede, vanskelige at give mad. BMI er ofte meget lav. (Body Mass Index, = vægt i kg/højde i meter<sup>2</sup>) og 40 % har højde < 5 percentilen. Først fra 1980 er der øget fokus på ernæring. Gastrostomi med ernæring gennem mavesonde har betydet 50 % nedsat dødelighed for de sværeste CP patienter over 20 år. I San Francisco beskrev man i 2002, at hyppigheden af gastrostomi i løbet af de sidste 20 år var steget fra 16 % til 38 %.

Mange ufrivillige bevægelser . dyskinetisk CP – medfører øget kalorie behov.

**Syn:** 25 – 39 % får tiltagende synsproblemer med alderen – uden at man ved hvorfor. Man finder både synsnervepåvirkning og nethindeforandringer, hvis årsag er helt uklar.

**Hørelse:** Med alderen findes høretab hos 18 %, ligeledes uden kendt årsag.

**Sociale aspekter** vil blive behandlet i et andet skrift.

### **Epilepsi:**

Ca. 30 % har epilepsi. I en enkelt artikel om voksne nævnes 40 %. Det er svært at forestille sig, at epilepsi hyppighed skulle tiltage med alderen; men den øgede forekomst af syn-og høreproblemer er jo også helt uventet. Epilepsi bliver fulgt af egen læge, men ofte drejer det sig om fornyelse af recepter, sjældent stillingtagen til om medicin fortsat er nødvendig. Hvis epilepsien følges på specialafdeling, vil det næsten uden undtagelse kun være epilepsi problemer, man tager stilling til.

### **Konklusion:**

Ovenstående talrige problemer, som alle bliver tiltagende belastende med alderen, kan kun føre til en konklusion: **Livslang kontrol og behandling er nødvendig.** Dette er indiskutabelt. Helt så klart er det imidlertid ikke, hvem skal tage sig af det. Som hospitalsansat børneurolog synes jeg, at det bør varetages af neuromedicinere (voksen neurologer), helt på linje med at de overtager unge med muskelsygdomme. Det er ingen hemmelighed, at neurologer ikke mener det samme, men det skyldes generationers fejlopfattelse af CP, men væsentligst at rehabilitering ikke hører til specialuddannelsen i neuromedicin.

Man har overvejet selve ordet **habilitering/rehabilitering**, idet man med **habilitering** mener, at man behandler et handicap, der altid har været tilstede, hvor man ved **rehabilitering** tilstræber at genvinde tidligere færdigheder. Efter ovenstående gennemgang kan der ikke være tvivl om, at det drejer sig om at genvinde mistede færdigheder – i bedste fald at bibeholde de færdigheder, der var til stede ved afslutning af børneurologi kontrollen, evt. gøre tilstanden endnu bedre, hvis børneafdelingen skulle have overset en behandlingsmulighed.

Man har også overvejet, om CP fortsat skulle behandles på en børneafdeling – som meget specielle lidelser: Cystisk fibrose, blødersygdomme, men der er i CP intet, der berettiger sådanne overvejelser. Specialet vil helt naturligt være en del af neurorehabilitering.

Overvejelser om fysiurgi, medicinsk ortopædi, kunne være relevante. En central opgave vil være "tovholderens" – den der sørger for henvisninger til alle relevante specialer, og det vil det være en velkendt opgave for neuromedicineren.

### **Fitness centre:**

Helt centralt i problemerne er den manglende muskelstyrke. Det er vist at regelmæssig træning kan forbedre funktionel status og nedsætte behovet for assistance. Muskeludholdenhed og styrke, fleksibilitet, balance, samt respiratorisk og cardiovasculær status bedres. Samtidig bedres livskvalitet.

Træningen på fitness centre bør begynde før afslutningen på børneafdelingerne og fortsætte livet ud. Fitness centre er ikke umiddelbart egnede til opgaven – ofte ikke tilgængelige for handicappede, og

instruktørerne har minimal, hvis overhovedet nogen uddannelse i at arbejde med CP – eller andre handicap som f.eks. neuromuskulære sygdomme.

Det vil være nødvendigt at oprette centre med specielt trænet personale til denne opgave. Fysioterapeuter med speciel viden vil sammen med læger kunne varetage undervisningen og vedvarende tilsyn på sådanne centre. – Centre skal være tilgængelige overalt. De vil føre til en afgørende ændring af voksne CP patienters liv – sammen med livsvarige kontrolundersøgelser.

#### **De 12 artikler:**

##### **2000:**

Quality of life while aging with a disability. Bryan J Kemp. Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center. Distributed for use with permission of the author.

##### **2001:**

Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. Bottos M et al. *Develop Med Child Neurol*; 43: 516-528

##### **2003:**

Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. Jahnsen R et al. *Develop Med Child Neurol*, 45: 296-303

##### **2004:**

Voksne med cerebral parese – hva med dem? Ruud E. *Tidskr Nor Lægeforen*, 124: 154 (Leder)  
Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. Jahnsen R et al. *J Rehabil Med*; 36: 78-84

##### **2005:**

What the rehabilitation professional and the consumer need to know. Kemp B J  
*Phys Med Rehabil Clin N Am*; 16: 1 – 18  
Aging with cerebral palsy. Zaffuto-Sforza C D; *Phys Med Rehabil Clin N Am*; 18: 235-249

##### **2006:**

Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. Balandin S et al.  
*Disability and Rehabilitation*; 28: 469-479  
Social integration of adults with cerebral palsy. Michelsen S I et al.  
*Develop Med Child Neurol*; 48: 643-649

##### **2007:**

Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective.  
Hilberink S R et al. *J Rehabil Med*; 39: 605-611  
Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement?  
*Develop Med Child Neurol*; 49: 86-92

##### **2008:**

Health and well being of adults with cerebral palsy.  
Liptak G S *Current Opinion in Neurology*; 21: 136-142