

FAKTAARK 5

Helse og voksne med cerebral parese

Du som er fastlege kan spille en viktig rolle i oppfølgingen av personer med cerebral parese (CP). Selv om du kanskje har hatt lite kontakt med pasienter med CP, er deres behov for primærhelsetjenester stort sett de samme som hos andre voksne. Mange voksne med CP er i stand til å jobbe, studere, ha familieliv og yrkeskarriere.

FAKTAARK 5 ER UTVIKLET AV AMERICAN ACADEMY FOR CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE (AACPDIM)
OVERSETTELSE: CEREBRAL PARESE-FORENINGEN OG OPPFØLGINGSPROGRAMMET CPOP.

Det finnes spesifikk kunnskap om denne diagnosen som vil gjøre det enklere for deg å tilby gode helse-tjenester til denne pasientgruppen.

Kjennetegn

CP er betegnelsen på en rekke tilstander som skyldes en ikke-progredierende skade på den umodne hjernen, som fant sted før eller under fødsel eller i løpet av de to første leveår. Skaden forårsaker permanent forstyrrelse i utviklingen av bevegelser og kroppsstilling, som igjen fører til aktivitetsbegrensninger. CP kjennetegnes først og

fremst ved bevegelsesforstyrrelser, men er også ofte sterkt forbundet med andre utviklingsforstyrrelser; som kognitive vansker, epilepsi, syn- og hørselsproblematikk og nedsatte sosiale ferdigheter. Vanlige årsaker til CP er for tidlig fødsel, perinatale infeksjoner, genetiske syndromer, hjernemisdannelser, eller anoksiske eller traumatiske hendelser. I mange tilfeller er årsaken til cerebral parese ukjent.

Forventet levealder

Stadig bedre helseoppfølging gjennom barneårene gjør at de fleste

med CP har samme forventet levealder som andre. For eksempel kan ei jente med CP på 15 år, som går uten støtte, forvente å leve i gjennomsnittlig 55 år til. Forventet levealder reduseres i takt med økende hjelpebehov. Oppfølging fra en spesialist innen fysikalsk medisin og rehabilitering kan være nyttig i arbeidet med å ivareta nerve-, muskel- og skjelettfunksjon hos pasienter med store bevegelsesvansker.

Følgetilstander

Mange følgetilstander er direkte

knyttet til bevegelsesvanskene ved cerebral parese. Et langt liv med unormal belastning av leddene innebærer stor risiko for osteoartritt. Som følge av aktivitetsbegrensninger er benskjørhet vanlig – også hos yngre. Dette kan behandles med vanlig oppfølging.

Tilstander som krever oppfølging og behandling

Tilstander som er forbundet med CP gir ofte medisinske problemer som krever oppfølging og behandling.

- Epilepsi (langvarige bivirkninger av behandling)
- Hørsels- eller synstap (kan være progredierende)
- Pustevansker (spesielt ved skoliose eller hos premature)
- Høyt blodtrykk (særlig hos premature)
- Ernæringsproblemer (omfatter både over- og undervekt)
- Nyrestein
- Fatigue (utmattelse) og depresjon

Spesiell primærhelstjeneste for voksne med CP omfatter også

- Forebyggende veiledning (planlegging av omsorgstiltak, bosituasjon, personlig assistanse, støttekontakt etc.)
- Koordinering av helsetjenester
- Vaksiner

- Samtaler om alderstilpasset screening for ulike kreftformer (inklusive fordeler og ulemper, samt praktiske hensyn)
- Tannpleie

Varsellamper

Det finnes noen varsellamper knyttet til oppfølgingen av voksne med CP. Den nevrologiske skaden som forårsaket CP endrer seg ikke, men tilstanden kan likevel gi progredierende sensfølger. Disse er ikke uunngåelige, og bør følges tett.

Tap av funksjoner og ferdigheter kan være indikasjoner på nye nevrologiske svekkelser. Dette kan skyldes problemer i ryggmargskanalen, f.eks. skiveutglidning eller spinal stenose, se faktaark 2. Det er viktig å gjøre en komplett nevrologisk grunnundersøkelse av hver pasient, slik at endringene kan oppdages.

Endringer i atferd

Endringer i atferd, spesielt hos personer med kognitive vansker, bør undersøkes som symptom på en medisinsk tilstand før det avskrives som «problematferd». Atferdsendringer kan skyldes:

- Smerte
- Medisiner (medikamentblanding eller bivirkninger)

- Epilepsianfall
 - Endrete omgivelser (også mishandling/overgrep)
- Psykiatriske lidelser bør utredes først etter at andre mulige årsaker er eliminert.

Seksuelliv

Mange med CP har spastiske muskler som ikke direkte påvirker kjønnsorganene. Både kvinner og menn med CP kan ha et godt og aktivt seksuelliv. Sex kan gi glede og tilfredsstillelse, dersom personen er villig til å lære at seksuell nytelse kan oppnås på mange ulike måter, med ulike teknikker og stillinger. Et godt seksuelliv krever øvelse. Visste du at spasmer til og med kan bidra til økt nytelse?

Åpne for en dialog om prevensjon og beskyttelse mot seksuelt overførbare sykdommer, spesielt med unge voksne. Med stadig høyere levealder også for personer med spesielle behov, bør emnet «livskvalitet» være i fokus når du tar beslutninger knyttet til pasientenes fremtid. En personfokuset tilnærming, i tillegg til en medisinsk faglig vurdering, er god støtte i arbeidet.