

TORSDAG 8. MAI KL. 19.00–20.45:

Temamøte for pårørende til voksne med lett motorisk grad av CP

Hva menes med lett grad av CP? Hvilke utfordringer kan personer med CP ha?

Reidun Jahnsen, seniorforsker ved NorCP og Beitostølen Helsesportsenter

En funksjonsnedsettelse er alltid relativ, tidsavgrenset og avhengig av omgivelsene. Derfor opplever noen personer med CP at de bare har det «av og til». Hadde verden vært universelt utformet, hadde de kanskje ikke merket det så mye.

CP er en hjerneskada som fører til blant annet lammelse i muskulatur, spastisitet og sanseutfordringer. Alle disse faktorene som kan påvirkes i kroppen får konsekvenser for funksjon, aktivitet og ferdigheter – og for familie, jobb og fritid. Dette påvirkes av personlige faktorer som kjønn, alder og etnisitet – og omgivelsesfaktorer. Hvor funksjonshemmet man er, kommer an på krav i omgivelsene.

Forekomsten av CP går ned, færre får det av ulike årsaker → Bedre til å diagnostisere andre diagnoser og alle barn med CP skal utredes genetisk. Rundt 2010 begynte man også med nedkjøling av barn med stor risiko for CP, mindre eller ingen skade.

Det blir også færre av de med alvorlig grad av motorisk funksjonshemming. Vi deler grovmotorikken opp i GMFCS nivå 1-5. 56% er på nivå 1 og denne andelen vokser. Over to tredjedeler har en lett grad når det gjelder å håndtere ting med hendene.

Ulike typer CP: Spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk og ataktisk.

I tillegg til det motoriske er det en del tilleggsvansker: Epilepsi, talevansker, utviklingshemming, gastrostomi, alvorlig synshemming og alvorlig hørselshemming.

Kommunikasjon → 10% på GMFCS nivå 1 og 22% på nivå 2 har alvorlige talevansker (Viking taleskala).

Det er også en imponerende komponent når det kommer til tale. Dette handler om forståelsen av hva andre sier, å bearbeide det, det kan ha betydning i nære relasjoner.

CP er komplekst, også på nivå 1 og 2. Mange opplever kognitive vansker:

- Rom og retningssans → involverer prosessering av informasjon om avstand, retning og orientering, og er nødvendig for fungering i hverdagen.
- Eksekutiv fungering/ egenledelse → det kan f.eks. ta mye lenger tid å automatisere alt man skal gjøre når man skal kjøre bil. Kan også handle om å regulere følelser og å regulere tanker og handlinger/ å være målrettet - fordi delprosessene kan være vanskelig å skille fra hverandre – hva er viktig nå for å fullføre oppgaven? F. eks. utfordringer med å prioritere, rekkefølge og å være fleksibel. Konsekvenser for hverdagen kan være behov for mer tid. Dette kan testes, men det er viktig å være klar over at dette er basert veldig på hvordan ting erfarer og oppleves i hverdagen i komplekse situasjoner. Dette kan være veldig individuelt. En deler egne erfaringer og snakker om hva som kan være bedre teknikker og hvordan noe skal mestres. Viktig at omgivelsene og oppgavene tilpasses slik at de blir fullført.

Forskning på voksne med CP i over 30 år, også i Norge, viser at personer med CP får tidligere helseutfordringer enn i den generelle befolkningen. Det er økt forekomst av alle typer sykdommer, også psykiske lidelser, hos voksne med CP.

Undersøkelse hos voksne med CP i Sverige viser at 50% er i lønnet arbeid mot 86% i generell befolkning (dette er høyere enn i Norge og flere andre land). 20 % har høyere utdanning mot 40% i generell befolkning. Litt under 30% har partner eller barn, mot 70% i generell befolkning.

Mønsteret vi ser er at det er tøft å være ung voksen, også i generell befolkning. Livsfaseoverganger, krav og forventninger. Når en blir eldre, stilles kanskje færre/ lavere krav?

Mange opplever at motorikken endrer seg med alderen. Statistisk sett opplever de med bilateral forverring av gangfunksjon i 30-årene, mens de med unilateral CP opplever dette i 50-årene (gjennomsnitt). Dette kan skyldes smerter, slitenhet, dårligere balanse og at man har sluttet å trene.

Tall fra Sverige viser at personer med CP faller mer og får økt frykt for å falle med alderen. Redselen påvirker hva man gjør i dagliglivet, flere slutter med ting heller enn å ta i bruk hjelpemidler. Dette går på identitet som funksjonshemmet eller ikke.

Dobbelt så mange med CP har kroniske smerter sammenlignet med generell befolkning. Smerter på alle nivåer, men mest på nivå 2-4. Noen belaster kroppen for mye med å slite seg ut for å klare det andre klarer, rullestolbrukere bruker kanskje kroppen for lite. Øker med alderen.

Tre ganger så mange med CP opplever kronisk trøtthet og slitenhet i forhold til generell befolkning. Nivå 2 er mest slitne. Har utfordringer med å gå og gjøre grovmotoriske aktiviteter, men prøver å klare det «alle andre» klarer - eller det de klarte da de var yngre.

Det er ingen systematikk i oppfølging av voksne. Veldig stor grad av uønsket variasjon i tjenestetilbud, avhengig av kommunehelsetjeneste og habilitering der man bor.

Å ha CP er som å være en idrettsutøver, det krever trening og restitusjon. Personer med CP bruker mer energi på å bevege seg, og det krever lenger restitusjon. Balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen, pårørende må ta innover seg at denne balansen krever prioritering. Kan gå utover familien, det er mer krevende selv om det er en lett motorisk grad. Gå gjennom prioriteringene sammen, kan være viktig.

Identiteten vi har i dag har utviklet seg siden vi var små:

- Passers → Har selvbilde som og blir oppfattet som ikke-funksjonshemmet
- Minimisers → (kanskje nivå 2) Vil helst være «passers» og ikke bruke hjelpemidler for å fremstå som ikke-funksjonshemmet
- Identifiers → Store synlige funksjonsnedsettelse, bruker hjelpemidler og har selvbilde som funksjonshemmet
- Aktivister → kan være uansett grad

CP og nære relasjoner – hvordan kan vi forstå hverandre bedre fra et rehabiliteringsfaglig ståsted

Grethe Månrum, fag- og forskningsansvarlig overlege på Beitostølen Helsesportsenter

Rehabilitering er noe som angår oss alle: En filosofisk tanke, en fremgangsmåte, et forskningsområde og et medisinsk spesialområde. Som fremgangsmåte spør vi hvem du er og hva er viktig for deg? Nøster derfra for å få tak i hva som er styrker, hva vi skal jobbe med for at du skal ha et best mulig liv.

Konsekvensene av å leve med CP, oppleves ulikt i ulike livsfaser. CP er en skade på hjernen i hjernens utvikling, den er permanent og stabil, og det som oppleves som endringer er nettopp konsekvensene av denne skaden. Kan ha mye å si for livskvalitet og nære relasjoner.

Nære relasjoner, de dype, personlige forbindelsene vi har til andre mennesker, er viktige for vår psykiske helse.

Persepsjon, sensasjon eller kognisjon er *ikke* det samme som intelligens.

Flere voksne med CP erfarer funksjonsendring:

- Økt trettbarhet, smerteproblematikk, ufrivillige bevegelser, spastisitet og feilstillinger
- Nedsatt balanse, gangfunksjon, muskelkraft, talefunksjon og kontroll på vannlating

Mange har fortalt om:

- Varierende stivhet, tempovansker, svakhet og at ledd stivner til.
- Ufrivillige bevegelser som øker når en er ivrig, spent e.l., og vanskelig å få kontroll på tunge og munnmotorikk md påvirket tale og svelgfunksjon

- Utfordringer med mye støy, evne til å regulere kroppstemperatur, hukommelse, konsentrasjon, struktur og planlegging, overblikk, tallbehandling (henger ofte sammen med rom/ retning), lese/ skrive og evne til å beskytte seg selv når det blir for mye

Det er viktig med forståelse for at personen med CP trenger en timeout til å hente seg inn igjen. Alle blir psykisk sårbare når vi blir for slitne.

Tolke/ regulere syn, hørsel, sansestimuli samt planlegge og utføre ulike gjøremål → Sårbarhet her er vanlig hos mange med CP, i varierende grad og i ulike kombinasjoner:

- Se og prosessere ansiktsmimikk
- Lese kart, finne frem og tallforståelse
- Evne til/og eller stort behov for å planlegge og strukturere, utfordres av overraskelser/ endringer
- Evne til å ta imot, bearbeide og også beskytte seg for sanseintrykk (lyd, lys, temperatur..)
- Trenger litt lenger tid

Livsmestring og psykisk helse → særlig personer med tilstander (som CP) som stiller ekstra krav til mestring i et livsløpsperspektiv

- Forstå og påvirke faktorer som har betydning for eget liv
- Økt sårbarhet for psykiske helseutfordringer ved overganger og belastende hendelser
- Symptomer under terskel for psykisk diagnose kan ha behov for tiltak
- Sentralt er «Å leve med»-perspektivet
- Hva er min toleranse for stress? Balanse så man lever et liv med mål og mening. Kan utfordres i møte med samfunnets krav

Opptatt av styrker (gir en kraft, selvfølelse og trygghet som gjør at det kan bli lettere å finne ut hvordan man skal kompensere for sårbarhetene sine som kan være veldig individuelle).

Vedvarende vonde følelser som hemmer fungering i hverdagen, kan tyde på vansker utover det som er vanlig.

Kroppslige mekanismer og «nødbremser»:

- Glattmuskulær angstkanalisering → mobilisering av kampmodus (sympatisk nervesystem)
- Motorkonversjon → kroppen gjør seg svak, tung, sliten..
- Kognitiv perseptuell forstyrrelse → eks. Svimmelhet, ørhet, tankekaos eller tomhet, kjennes som man «mister seg selv»

Benytter ulike forsvarsmekanismer og mestringsstrategier for å regulere angst og ivareta oss selv i møte med utfordringer.

For pårørende er det viktig å ha forståelse for at dette kan skje og vise vennlighet. Kan erfares som at noen «stikker unna», mens det er kroppens reaksjoner. Trenger ikke ha CP for å erfare dette, men mange med CP kan fortelle om slike reaksjoner. Menneskelig og handler ikke om CP, men mestringsstrategier når kapasiteten er utfordret. Jobbe med aksept, an være viktig å snakke om.

Psykiske lidelser er mer utbredt hos personer med CP, enn personer uten CP, og personer med CP kan være med utsatt for vanske med sosiale relasjoner. Det er sammensatt og viktig med individuell tilnærming.

Sårbarhet pga. diagnosen og ytre forhold:

- CP-diagnosen
- Kommunikasjonsvansker
- Opplevelse av annerledeshet
- Stigmatisering
- Myter og fordommer
- Bli under- eller overvurdert
- Manglende tilrettelegging for deltakelse og aktivitet
- En usynlig funksjonsnedsettelse kan være krevende, siden man faller litt mellom to stoler

Hva beskytter psykisk helse?

- Aktiv og god mestring hjelper en å tilpasse seg realitetene og se forskjellen på det man må leve med og det som kan endres. Hvordan man mester, avhenger av hvordan man forstår situasjonen
- Identitet og selvbilde er subjektive forestillinger man har av seg selv, kan ha mange ulike kjennetegn og roller, kan ha betydning for hva man får til og hvordan man opplever en situasjon
- Fysisk trening virker positivt på psykisk helse → øker bl.a. mestringstro, selvrespekt og positivt selvsnakk

Aksept → strevet med aksept er en del av det å være menneske. Det å ha CP kan oppleves som at man forholder seg til to verdener: En hvor man streber etter å delta sammen med funksjonshemmede på deres premisser, og en hvor man har andre forutsetninger og utfordringer

Tilhørighet er grunnleggende i livene våre → vi må konstant veksle mellom to motstridende behov: Selvtendighet og tilhørighet. Balansere egne og andres behov uten å bli ensom eller miste seg selv.

Selvtendighet handler om hensyn til egne behov, identitet og ønsker. Behovet for å få anerkjennelse som en kompetent person er likevel sentralt. Våre tanker rundt andres reaksjoner på våre valg, kan hindre oss i å utforske vår identitet og realisere oss selv.

→ Gjelder særlig barn og unge, men også voksne, som er avhengig av andres hjelp og støtte. Kan føle at man lever på andres nåde til en slik grad at en ikke tør å stå opp for seg selv, i frykt for å miste hjelpen og støtten. Man blir derfor raskt underdanig og handlingslammet, og mister egen integritet og selvfølelse.

Tilhørighet handler om at vi søker relasjoner til andre, et dypt behov i de fleste mennesker – samtidig kilde til mye smerte, sorg, savn osv. når det ikke går som vi ønsker. Tilhørighet til et fellesskap kan innebære at man setter andres behov foran egne, i verste fall klarer en ikke ivareta seg selv og egne behov, kan føre til selvforsterkende mønster som bekrefter negative antakelser om seg selv.

Nære relasjoner er både viktig og krevende:

- Vi tåler dårlig å være alene og trenger støtte fra andre
- Betydningen av å mestre, noe for å bli sett og bekreftet
- Betydningen av å høre til med tanke på egenverd, selvfølelse og identitet
- Betydningen av å forstå hverandre bedre
- Betydningen av å verdsette hverandre som mennesker for at vi finnes, og mindre fokus på prestasjoner?