



# Voksen med cerebral parese

- i relation til senfølger, forebyggelse og træning



Spastikerforeningen

Spastikerforeningen bliver ofte kontaktet af medlemmer, der har spørgsmål om at blive ældre med cerebral parese. Mange frygter konsekvenserne af at blive ældre, fordi de føler, det går alt for hurtigt ned ad bakke. Men hvor kan de få hjælp?

Formålet med denne pjece er kort at beskrive, hvad der rent fysiologisk sker, når man bliver ældre med særlig fokus på cerebral parese. Vi kommer ind på behandlingsmuligheder – og beskriver, hvad den enkelte kan gøre for at bibeholde så godt et fysisk funktionsniveau som muligt.

Spastikerforeningen gennemførte i 2008 en spørgeskemaundersøgelse blandt 103 spastikere. I undersøgelsen beskriver 3 af de adspurgte deres frustration over sundhedsvæsnets manglende tilbud på denne måde:

- *Hvor går man hen, når man fra sygehuset får den besked, at der ikke kan gøres mere for dig?*
- *Jeg ved simpelthen ikke, hvem jeg skal spørge til råds.*
- *Jeg mener ikke, man som voksen spastiker får noget forærende fra sundhedsvæsnets side. Skal man have noget, så må man selv kæmpe for det.*

7 ud af 10 af de adspurgte i undersøgelsen er utilfredse med, at når de fylder 18 år, så er der ikke længere noget samlet tilbud til dem fra sundhedsvæsnets side på niveau med det, de fik som børn.

Mere end 8 ud af 10 oplever, at deres krop bliver hurtigere nedslidt, fordi de har cerebral parese. Samtidig svarer cirka halvdelen, at de ikke føler, de er velinformeret om diagnosen.

Spastikerforeningen håber, at denne pjece kan være med til at dække det behov for information, mange voksne spastikere har.

Samtidig ønsker foreningen med pjecen at sætte fokus på et område, der fremover fortjener mere opmærksomhed – ikke mindst fra sundhedsvæsnets side.

### **Cerebral parese er ikke fremadskridende – eller er den?**

Man betragter almindeligvis cerebral parese som en ikke fremadskridende hjerneskade, der i langt de fleste tilfælde er medfødt (90 %) eller som opstår i forbindelse med fødsel eller kort tid derefter (10 %).

Det er rigtigt, at der med alderen ikke sker en forværring af den hjerneskade, der fører til cerebral parese. Men konsekvenserne af at leve med de forskellige grader af handicap, som hjerneskaden giver, sætter sine spor med alderen. Der er stor risiko for, at mennesker med cerebral parese får senfølger af deres handicap.

## Den fysiske nedslidning og senfølger

Et menneske rammer sit maksimale fysiske præstationsniveau midt i 20'erne, hvorefter niveauet gradvist bliver reduceret med ca. 1 % om året. Aldring er dermed en fremadskridende proces, der fører til f.eks. nedsat muskelmasse, forringet perception og svækkelse af immunsystemet. Den egentlige alderdom indtræder, når præstationsniveauet er reduceret til 40 % af maksimumkapaciteten. Det sker som regel i en alder af 75 år.

For mennesker med handicap sker aldringsprocessen ofte langt hurtigere. Forskning har vist, at mennesker med handicap ældes med hele 1,5 - 3 % om året. Det betyder, at mennesker med handicap risikerer at ramme den kritiske grænse for alderdom 40 % hurtigere end mennesker uden handicap. Der er dermed risiko for, at mennesker med cerebral parese i forhold til deres fysiske præstationsniveau rammer alderdommen i en alder af blot 50 år.

I forhold til mennesker med cerebral parese er det også værd at tænke

på, at hverdagen for mange er én lang fysisk elitepræstation, der foregår 365 dage om året.

Musklerne er i gang hele døgnet, og der er ingen mulighed for hvile og restitution. Samtidig giver fejlstillinger risiko for belastningsskader.

Der er imidlertid store forskelle på, hvem der rammes af senfølger, og hvornår det sker. Det skyldes formentlig et sammenfald mellem genetiske dispositioner, graden af handicap og livsstilsrelaterede faktorer som f.eks. ernæring og motion.

Nogle af de mest almindelige senfølger af cerebral parese er: Smerter, nedsat muskelstyrke, led-deformiteter, træthed og mindre mobilitet.

Herudover får voksne med cerebral parese naturligvis de samme sygdomme som andre voksne. Men nogle sygdomme er langt hyppigere for mennesker med cerebral parese. Det gælder f.eks. en lang række mindre, men hyppige problemer med mave/tarm (56 %), urinveje (49 %) og tænder (43 %).





### Smerter

For mennesker med cerebral parese er smerter et stort problem. Undersøgelser har vist, at omkring 84 % har smerter. Til sammenligning har 25 % af den voksne amerikanske befolkning smerter.

Smerter hos mennesker med cerebral parese skyldes ofte overbelastning og fejlstillinger af muskler og knogler. Det er både overanstrengelse og manglende brug af kroppen, der fører til smerter. Det drejer sig oftest om muskel-, knogle- og led-



smerter, som er kroniske hos mindst 1/3, men måske hos det dobbelte antal. Ledsmarter (gigt) – som ca. 27 % er plaget af – er overvejende et belastningsproblem.

Smerterne er lokaliserede til hofter, knæ, fødder, bækkenskævhed, rygsækvhed (scoliose), degenerative forandringer i ryggraden og kontrakturer (problemer med at strække led ud) som helhed.

Hoftesmerter er sjældne hos gående med cerebral parese.

### Nedsat muskelstyrke og led-deformiteter

Belastningssygdomme, der er fremkommet på grund af overanstrengelse, kan føre til afklemning af nerver – med svaghed, lammelse og smerter til følge. Dette ses både på arme og ben, men også i ryggraden med tryk på nerverødder eller endog i rygmarven.

De fleste knoglebrud i benene er ikke traumatiske, men skyldes påvirkninger, som ikke ville føre til brud i normale knogler. Disse knoglebrud skyldes altså ikke pludselige ulykker som fald eller lignende. Det kan derimod skyldes en kombination af knogleskørhed og kontrakturer. De lave lårbensbrud er hyppigst. Knoglebrud kan desuden skyldes immobilitet og manglende genoptræning efter operationen.

Dyskinesi patienter, især mennesker med dystoni, er særligt udsatte på grund af konstante, skævvridende bevægelser af halsen. Instabilitet i halsen kan desuden føre til diskusprolaps og udvækster på knoglerne.

### Udtrætning

Træthed er kendt fra andre kroniske neurologiske lidelser som f.eks. sclerose, polio og muskelsygdomme. I en norsk spørgeskemaundersøgelse af 406 patienter med cerebral parese fremgik det, at fysisk træthed er langt mere udbredt blandt spastikere end i befolkningen som helhed. Trætheden var mere udtalt med alderen, eller hvis personen havde lav eller ingen fysisk aktivitet. Samt når patienten havde generelle helbredsproblemer, som f.eks. smerter og utilfredshed med livet.

Herudover er det veldokumenteret, at man med cerebral parese har 3 – 5 gange større energiforbrug ved bevægelse end hos ikke fysisk handicappede målt ved iltoptagelse og iltforbrug. Det fører naturligvis også til øget træthed.

### Mindre mobilitet

Med alderen er der flere, der opgiver at gå og stå. Før 18 års alderen går 44 %, mens blot 22 % af de voksne går. Der kan være flere årsager til, at mange opgiver at stå og gå, når de bliver voksne. Det kan skyldes usikkerhed og angst for at falde. Der

er også mange, der stopper på grund af smerter. Men der er tale om en ond cirkel: Manglende fysisk aktivitet fører også til smerter. Smerter fører i sig selv til nedsat aktivitet og risiko for depression, som igen fører til smerter og en opgivende indstilling.

Men det er også værd at bemærke, at mange kørestolsbrugere ofte undrer sig over, hvorfor de ikke valgte kørestolen før, fordi de har det bedre i den. De har brugt mange ressourcer på at holde sig i gang, og det kan derfor føles som en lettelse, når kampen opgives. Når kørestolen er valgt, er det dog utrolig vigtigt at holde sig i form, så det fysiske præstationsniveau så vidt muligt bibeholdes.

### **Syn og hørelse**

Mange mennesker med cerebral parese oplever igennem alderen en påvirkning af deres syn og hørelse. 25-39 % får tiltagende synsproblemer med synsnervepåvirkning og nethindeforandringer. Hos 18 % sker der desuden et høretab. Man kender ikke årsagen til, at der opstår synsproblemer og høretab.

### **Behandlingsmuligheder – og forebyggelse...**

#### **Spændingsnedsættende medicin**

Når man har spænding i mange muskler, er der mulighed for at forsøge sig med behandling med spændingsnedsættende medicin enten som tabletter eller mikstur. I svære tilfælde kan den spændingsnedsættende medicin gives direkte ind i rygmærskanalen via en slange, der er opereret ind i rygmærskanalen og tilsluttet en doseringspumpe (baclofenpumpe).

Hvis der kun er for meget spænding i et begrænset antal muskler, kan man behandle med botulinum toksin (f.eks. botox), der med en meget tynd kanyle sprøjtes ind i musklerne, eventuelt mens personen er bedøvet. Virkningen af botulinum toksin indsprøjtninger i muskler varer 3-8 måneder.

#### **Smertelindring**

Smerte er udtryk for, at noget ikke er, som det bør være. Kroniske smerter har betydning for både funktion og livskvalitet. Det er derfor vigtigt at kortlægge, hvad der er årsag til smerterne, så der kan sættes ind med den rigtige behand-





ling. Der kan bl.a. handle om at ændre bevægelsesmønstre, at gå i gang med fysisk træning og at få medicinsk smertebehandling.

### Operation

Nogle gange kan det blive nødvendigt med operation som f.eks. forlængelse af sener, korigering af fejlstillinger og stabilisering af led. Det er nogle gange muligt at forbedre personens funktion i arme og ben ved at forlænge eller flytte muskler og sener.

### Fysioterapi

Hos mennesker med cerebral parese er musklerne konstant på arbejde. Det giver som nævnt stor risiko for senfølger. Formålet med fysioterapi er at forbedre eller vedligeholde muskelfunktionerne, så dagligdagen bliver nemmere at håndtere med større grad af selvstændighed og færre smerter.

For de fleste mennesker med cerebral parese er fysioterapi nødvendig, hvis man ønsker at udsætte tidspunktet for nedslidnings- og belastningsskader. Det er

bevist, at regelmæssig træning kan forbedre funktionel status og mindske behovet for hjælp fra andre. På den måde er fysioterapi med til at udsætte senfølgerne af cerebral parese. Der er derfor mange gode grunde til at benytte fysioterapi, når man er spastiker.

For at fysioterapi skal blive en god oplevelse, er det vigtigt, at træningen forgår på den enkeltes præmisser og er målrettet vedkommendes behov og lyst. Fysioterapeuten skal være parat til at lytte til personen, så træningen kan blive tilpasset den enkelte.

Fysioterapeuten bør desuden have erfaring og kendskab til cerebral parese - både hvad angår fysiske, perceptuelle og kognitive funktioner. Det går naturligvis lidt lettere med fysioterapien, når det er lysten og motivationen, der driver træningen.

Der er meget stor forskel på, hvor stort behov den enkelte har for fysioterapi. Det afhænger dels af sværhedsgraden af cerebral parese og dels af, hvor fysisk aktiv den pågældende i øvrigt er. Men det er vigtigt med en vis kontinuitet i træningen. Herudover er det væsentligt, at den enkelte lærer at

forfølge sit eget behov i samarbejde med fysioterapeuten. Det er derfor vigtigt at få skræddersyet et tilbud om fysioterapi, der matcher den enkeltes behov.

### Fordele ved fysioterapi

Fysioterapi arbejder med afspænding og udspænding af bindevæv, led og muskler. Det er meget centralt, når man har cerebral parese og så vidt muligt ønsker at vedligeholde eller forbedre sit funktionsniveau.

Nogle af fordelene ved fysioterapi er, at træningen:

- Er med til at bevare mobilitet og funktioner
- Spiller positivt ind på kredsløb, kondition, mobilitet, styrke og balance
- Giver en ledmobilisering af kroppens store led og ryggens små led. Samtidig bliver musklerne mere smidige
- Holder lunge- og kredsløbsfunktioner i gang, fordi træningen stimulerer blodgennemstrømningen af vævet
- Virker afstressende på musklerne. Det er især vigtigt for mennesker med cerebral parese, fordi deres muskler hele tiden er på overarbejde
- Forebygger gigt.

Herudover oplever mange spastikere, at fysioterapien er med til at dæmpe smerter. Det skyldes, at fysioterapi er med til at afspænde bindevæv og muskler samt øge blodgennemstrømninger i vævet. Bedre mobilitet i leddene mindsker desuden tryk på kar og nerver, og det er også med til at give færre smerter.

I forhold til spastikere kan mundfunktionstræning forbedre spise og talefunktioner, mens sansemotoriske øvelser og stimuli kan forbedre personens rum og retningsfølelse og perceptuelle færdigheder.

Der er også mange spastikere, der har glæde af ridefysioterapi, af bassinterapi og træningsterapi i fitnesscentre. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at træningen løbende korrigeres af faguddannet personale, så det sikres, at der ikke bliver trænet forkert, da det giver risiko for skader.

### **Idræt**

Gennem idræt kan man opnå mange af de samme gevinster som ved fysioterapi: Idræt giver motion, træner balancen og giver bedre muskelstyrke.

Mange mennesker oplever desuden, at idræt virker dæmpende på smerter, måske fordi idræt kan være med til at løsne op i muskelspændinger. Idræt virker også psykisk afstressende på mange og giver dermed bedre velvære.

Dermed kan idræt lige som fysioterapi være med til at forsinke senfølgerne af det fysiske handicap. Et andet væsentligt aspekt ved idræt er, at det foregår i et sjovt og inspirerende fællesskab med andre.

En undersøgelse viser, at blandt mennesker med handicap, er det blot 33 procent, der dyrker idræt mod 59 procent af den øvrige befolkning. Der er ellers mange idrætsmuligheder for mennesker med handicap – også for mennesker med et svært fysisk handicap. Rent faktisk er Danmark et forgangsland, når det handler om at opfinde nye hjælpemidler og nye spil, som gør det muligt for alle at dyrke idræt. El-hockey-stolen, Petra-cyklen, ramper til boccia og bowling er eksempler på idrætsredskaber, der har gjort det muligt for bl.a. spastikere med et svært motorisk handicap at deltage i idræt.





### **Bolden er også hos dig**

Mange mennesker med cerebral parese har stor risiko for belastningsskader og dermed senfølger, som opstår på grund af de motoriske problemer cerebral parese giver. Men som denne pjece viser, så kan de fleste gøre noget aktivt for at udsætte senfølgerne. Spastikerforeningen håber, at du med denne pjece har fået mere viden om, hvad du kan gøre for at bibeholde så højt et funktionsniveau så længe som muligt.

### **Henvisning til speciallæger og fysioterapi**

Når du vil udredes i forhold til din cerebral parese sker det igennem din praktiserende læge. Det er ham eller hende, der henviser dig til relevante fagpersoner.

### **Nyttige hjemmesider**

[www.spastikerforeningen.dk](http://www.spastikerforeningen.dk)  
[www.fysioterapeutforeningen.dk](http://www.fysioterapeutforeningen.dk)  
[www.dhif.dk](http://www.dhif.dk)

Mange mennesker med cerebral parese oplever, at der med alderen opstår en række senfølger af cerebral parese. Hvilke senfølger er der typisk tale om, og kan man gøre noget for at udsætte dem? Det er nogle af de spørgsmål Spastikerforeningen ønsker at give et svar på i denne pjece. Pjecen henvender sig specielt til voksne med cerebral parese, men er også relevant for dem, der gerne vil vide mere om, hvad der fysisk sker, når man bliver ældre med cerebral parese.

### **Om Spastikerforeningen**

Spastikerforeningen arbejder for at skabe bedre livskvalitet for landets cirka 10.000 spastikere.

Foreningen formidler viden om cerebral parese igennem bl.a. blad, hjemmeside og pjecer – og gennem personlig rådgivning om livet med cerebral parese. Rådgivningen sker via telefon, personlige samtaler og rådgivning over nettet. Spastikerforeningen ønsker at sætte livet med cerebral parese på den politiske dagsorden og arbejder i alle sammenhænge for at skabe opmærk-

somhed og interesse for området. Foreningen består af 17 kredse og en Ungdomsafdeling. Herudover har Spastikerforeningen et korps af informatører, der tager rundt i landet og fortæller om, hvordan de oplever livet med cerebral parese.

Et medlemskab af Spastikerforeningen koster 200 kr. om året og giver adgang til en række medlemstilbud som f.eks. kurser, leje af sommerhus og rådgivning over nettet. Læs mere om Spastikerforeningen på [www.spastikerforeningen.dk](http://www.spastikerforeningen.dk)

Pjecen er udgivet af Spastikerforeningen i samarbejde med læge Flemming Juul Hansen, fysioterapeut Judy Schou Christiansen og psykolog Mette Nyrup.



# Spastikerforeningen