

De fleste leger vil møte voksne pasienter med cerebral parese, men ser de dem?

Voksne med cerebral parese – hva med dem?

Cerebral parese er en samlebetegnelse for en tilstand med motoriske funksjonsforstyrrelser på bakgrunn av en tidlig skade eller strukturendring som rammer hjernen under dens utvikling. Som biologisk begrep er betegnelsen lite egnet fordi både årsak og kliniske funn varierer svært mye. Nyten av begrepet ligger i at det dekker et praktisk og sosialmedisinsk behov i vid forstand.

I dette nummer av Tidsskriftet beskriver Terje Terjesen og medarbeidere en oppfølgingsstudie om ortopediske tiltak for 37 voksne med cerebral parese (1). Studien er en del av en større undersøkelse der de sosialmedisinske aspekter og det å leve med cerebral parese blir beskrevet (2). Det forhold at artikler om voksne med cerebral parese utgår fra en barnemedisinsk institusjon, illustrerer at mye av den interesse som finnes omkring voksne med cerebral parese, fortsatt er innen pediatri. Voksenrehabiliteringstjenesten i alle fylker har imidlertid voksne med cerebral parese som en del av sitt arbeids- og ansvarsområde.

For habilitering av barn er det slett ikke uvesentlig å vite hvordan det går disse pasientene senere i livet, særlig med tanke på å kunne evaluere om de riktige tiltak ble iverksatt i barnealder. Gir for eksempel tidlig og betydelig treningsinnsats i barnealder et bedre liv som voksen? Mange voksne har i årevis følt seg sviktet av Cerebral pareseforeningen, som er blitt kritisert for å være en forening for foreldre. Mange har et negativt forhold til behandlingen de fikk som barn. Historien om behandling av cerebral parese fra den spede begynnelse i 1950-årene er ikke bare ærerik. Beskrivelser av strenge regimer og autoritær bruk av skinner gir et bilde av en tapt barndom (3). I de senere år har Cerebral pareseforeningen lagt ned et betydelig arbeid i å bringe situasjonen for voksne med cerebral parese frem i lyset.

Cerebral parese som en «barnesykdom» har sementert synet på funksjonshemningen som en ikke-progredierende tilstand. Det foreligger få oppfølgingsstudier, sannsynligvis fordi mennesker med cerebral parese etter barnealder ikke systematisk er blitt fulgt opp innen en definert spesialitet. Det er først i de siste tiår at cerebral parese hos voksne er satt på dagsorden. Som ved andre kroniske tilstander er det pasient- og pårørendeorganisasjoner som har initiert slike undersøkelser. I 1996 kom rapporten fra en engelsk arbeidsgruppe, som understreker at cerebral parese funksjonsmessig er en progredierende tilstand. Deler av grunnlaget for denne rapporten er oversatt og gitt ut av den norske cerebral pareseforeningen (4).

Sunnaas sykehus og Cerebral pareseforeningen har finansiert en større fireårig norsk studie av de medisinske og sosialmedisinske sider ved cerebral parese etter barne- og ungdomsalder (5). Internasjonalt sett er dette en ruvende undersøkelse, med hele 406 respondenter. I korte trekk viser undersøkelsen at selv om mange lever et rikt og «normalt» liv, er det en overbevisende tendens i retning av fysisk forverring fra tidlig voksen alder hos omtrent halvparten av deltakerne (før 35 år).

Kroniske muskel- og skjelettsmerter forekom hos 28 % av personene i gruppen med cerebral parese mot 15 % i allmennbefolkningen. Vedvarende fysisk tretthet (skilt fra mental tretthet)

forekom hos omtrent en tredel av personene i pasientgruppen mot 11 % i allmennbefolkningen. Smerter og tretthet begynner å melde seg tidlig i voksen alder, og de som hadde en viss grad av fysisk aktivitet, hadde signifikant mindre fysiske plager. Det var en klar sammenheng mellom det å tape generell gangfunksjon tidlig og det å ha begynt å gå sent. Dette setter et spørsmålstegn ved verdien av intensiv gangtrening langt utover førskolealder. Undersøkelsen gir også et bilde av respondentenes livskvalitet og grad av sosial integrasjon. Voksne med cerebral parese hadde en signifikant svakere «følelse av sammenheng» i sitt liv enn den generelle befolkningen. Dette understreker betydningen av at man i oppfølging av barn med cerebral parese i større grad legger vekt på psykososiale aspekter og mestring av meningsfylte aktiviteter.

Rapporteringen gir et klart bilde av en større sykkelighet med blant annet epilepsi, forstyrrelser i tarm- og blærefunksjon, respirasjonsbesvær og hørselstap (2). Til tross for dette så man et mindre forbruk av legetjenester; 65 % av de voksne med cerebral parese hadde vært hos lege det siste året, mens dette gjaldt 82 % i den generelle befolkning. En av fire kjente til eller var i kontakt med voksenhabiliteringstjenesten. Kun 18 % (5) uttrykte tilfredshet med tilbudet fra helsetjenestene, og nesten halvparten var misfornøyd. 35 % (5) hadde fått utredning i voksen alder, og et flertall av disse hadde fått denne undersøkelsen i forbindelse med studien til Terjesen og medarbeidere (1). En av tre hadde ønsket en slik undersøkelse uten å få det, enten fordi primærlegen ikke så behovet, eller fordi fylket ikke ville garantere for et rehabiliteringsopphold ved for eksempel Sunnaas sykehus.

Voksne med cerebral parese er en forsømt og glemt pasientgruppe, spesielt sett i lys av nye erkennelser om forløpet av denne «barne-sykdommen». Fastlegeordningen kan forhåpentligvis være en fordel for denne gruppen. Men voksne med cerebral parese trenger mer enn en engasjert fastlege. Voksenhabiliteringstjenesten, som er etablert i alle fylker, bør utvikle et definert annenlinjeansvar med koordinering av medisinske tjenester som gastroenterologisk vurdering, hørseloppfølging, smertebehandling og, som Terjesen og medarbeidere påpeker (1), ortopedisk oppfølging. Det haster. Voksne med cerebral parese har ingen tid å miste.

Engil Ruud
egil.ruud@frambu.no

Engil Ruud (f. 1938) er spesialist i barnesykdommer og fra 1997 avdelingsoverlege ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Han har tidligere vært avdelingsoverlege ved Berg gård og medlem av styret i Cerebral pareseforeningen.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Terjesen T, Lofterød B, Myklebust G. Ortopediske problemer hos voksne med cerebral parese. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 156–9.
2. Kvam MH, Lofterød B, Myklebust G, Terjesen T. «De sa at CP'en min ikke ville bli verre». Rapport. Trondheim: SINTEF Unimed, 2000.
3. Albrigtsen A. Josteins «historie» fra Gladheim og behandlingsoptimismens tid. CP-bladet 2002, nr. 2.
4. Sandmel T, Haugen L. Kroppen – venn eller fiende eller begge deler? Artikkel-samling. Oslo: Cerebral pareseforeningen, 1997.
5. Jahnsen R. Being adult with a «childhood» disease. A survey on adults with cerebral palsy in Norway. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003.