«Se oss, spør oss og lytt til oss»

HVA TRENGER ELDRE MED CEREBRAL PARESE?

Cerebral Parese-foreningen

Når vi som har cerebral parese blir hjelpetrengende voksne og eldre, møter vi noen særlige utfordringer.

Vi som er godt voksne med CP har levd et helt liv som funksjonshemmet. Noen har tilbrakt store deler av barndommen på institusjon. De fleste har vært hjelpetrengende i større eller mindre grad gjennom hele livet. Noen har hatt assistenter, de har fått mye bistand fra familie og venner eller de har kunnet leve et tilnærmet vanlig liv, med CP-diagnosen.

Mennesker som har levd et langt liv med funksjonsnedsettelser har «kompetente kropper». En «kompetent kropp» er en kropp som vet hva den trenger og hva den kan nyttegjøre seg.

Vi har ofte erfart at hjelpeapparatet vet altfor lite om cerebral parese.

Vårt ønske er at du, ved å få litt bedre kunnskap om hvordan CP-diagnosen skiller oss fra andre, vil være en enda bedre omsorgsperson og støttespiller.

Når du har lest dette vil du forstå oss eldre med CP litt bedre. Hvis du også leser det vedlagte arket, blir du bedre kjent med meg, med mitt utfall av CP og hvilke behov jeg håper du kan være med på å ivareta i mitt møte med hjelpeapparatet.

Nyttig å vite om CP

CP er en hjerneskade vi har hatt hele livet. Skaden er permanent, og blir verken verre eller bedre.

Men konsekvensene av å leve med de forskjellige utfallene av CP blir annerledes når vi blir eldre. Vi som har CP forbruker 3-5 ganger så mye energi som andre, bare i hverdagslivet. Denne

«Selv om hjerneskaden i seg selv er stabil, vil konsekvensene av skaden forandre seg gjennom årenes løp. Disse forandringene gir ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn gjennom hele livet».

REIDUN JAHNSEN

belastningen gir mer slitasje, økt tretthet og en langt raskere aldringsprosess.

Når senskadene innhenter oss, opplever vi redusert funksjonsevne. Dermed har vi ofte større hjelpebehov på et langt tidligere stadium enn andre på samme alder.

Noen av de vanligste senskadene av CP er smerter, svekket muskelstyrke, ledd-deformiteter, tretthet og mindre mobilitet. De som har problemer med talen, opplever ofte forverring i høyere alder.

Vi og andre

Langt oftere enn andre eldre får vi problemer med mage og tarm, urinveier og tenner.

Vi har stor risiko for belastningsskader som resultat av de motoriske utfordringene CP-en fører med seg. Depresjon og andre psykiske lidelser forekommer også hyppigere hos oss med CP.

Vi er mer utsatt for benbrudd, ikke bare fordi vi faller lettere, men som resultat av benskjørhet og kontrakturer, immobilitet, balanseproblemer og manglende opptrening etter korrigerende inngrep.

Mangel på tilstrekkelig fysisk aktivitet skaper også smerter. Det er avgjørende at vi får være i bevegelse, også vi som delvis eller permanent sitter i rullestol.

Viktige fagfolk

Fysioterapien har fulgt oss hele livet, og blir ikke mindre viktig i alderdommen.

Vi trenger jevnlig fysioterapi, med terapeuter som kan cerebral parese. Feil trening kan gi stor skade og redusere både funksjonsevnen og livskvaliteten.

Ergoterapitjenesten er også av avgjørende betydning for funksjonsevne og livskvalitet. Vi trenger jevn og god dialog med ergoterapeut.

Du kan stole på at vi vet hva vi trenger! Vi vet også hva vi ikke trenger.

På det vedlagte arket kan du lese mer om hvordan min CP arter seg. Du får også mer kunnskap om mitt bistandsbehov.

Hvis du ser meg, spør meg og lytter til meg, føler jeg meg tryggere og har det bedre.

Hva er Cerebral Parese (CP)?

«Cerebral parese» er en paraplybetegnelse på en gruppe tilstander som kjennetegnes av endret bevegelse og/ eller stilling, og motorisk funksjon, og skal være forårsaket av en skade i den umodne hjernen.

CP er en livsvarig funksjonshemning. Mange voksne opplever betydelige endringer i funksjon, med økt alder. Selv om hjerneskaden i seg selv er stabil, vil konsekvensene av skaden forandre seg gjennom årenes løp. Disse forandringene gir ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn gjennom hele livet.

Vil du lese mer om CP, går inn på **www.cp.no**

Ring oss på 22 59 99 00 eller besøk **www.cp.no**

Cerebral Parese-foreningen

Cerebral Pareseforeningen
Bergsalleen 21
0854 Oslo
Tel. 22 59 99 00
www.cp.no