Cerebral Parese-foreningen

Å LEVE MED CP

HVA ER SENFØLGER?

cp.no

“

Mange er ikke forberedt på at de kan oppleve senfølger av CP-diagnosen så tidlig som i trettiårene.

Reidun Jahnsen
Leder av CPOP i Norge

HVA ER SENFØLGER?

Senfølger av cerebral parese (CP) er konsekvenser av å ha levd med CP hele livet. Senfølger er en samlebetegnelse på ulike symptomer og tilstander som rammer mange med CP, ofte tidlig i voksenlivet. Mange opplever senfølger allerede mens de er i trettiårene, andre kan merke dem senere i livet. Det finnes også noen som har merket senfølger før fylte tretti år.

SLITASJE

De kroppslige endringene opptrer i ulik grad og på ulike måter. Enkelt sagt er senfølger symptomer som viser at kroppen har «levd» i mange år. Andre navn på symptomene er kroppslig slitasje, eller «senskader». Vi har valgt å bruke begrepet senfølger, fordi det som skjer ikke nødvendigvis er eller skyldes skader, men er følger av CP-diagnosen.

KOMMER TIDLIG

Alle opplever tegn på kroppslig slitasje når vi blir eldre. Men mange med CP opplever disse tegnene langt tidligere i livet enn funksjonsfriske. For eksempel kan en person med CP som bare er 35 år gammel ha de samme symptomene på kroppslig slitasje som en funksjonsfrisk person på 70 år. Mange voksne erfarer at det er vanskelig å få hjelp til å forstå hvilke kroppslige endringer de opplever og hvorfor disse endringene oppstår. I denne brosjyren vil vi forsøke å forklare bakgrunnen for de ulike senfølgene av CP, hvordan de kan behandles, og kanskje også forebygges eller utsettes.

SYMPTOMENE

Begrepet senfølger omfatter mange forskjellige symptomer. Noen kan føre til at du mister eller får redusert funksjonsevne og behov for mer hjelp. Kanskje opplever du at du blir mer spastisk, og/eller får sterkere smerter. Vi kjenner mange av årsakene til at senfølgene oppstår, og hvordan de kan utsettes eller forebygges. Vi vet også mer om hvordan aktivitetsbalanse kan gjøre det mulig å ha et godt liv til tross for senfølgene. Det er likevel et behov for mer kunnskap på dette feltet.

EKSEMPLER PÅ NOEN TYPISKE SENFØLGER AV Å LEVE MED CP:

- Mer spastisitet
- Mer stivhet
- Mer smerter
- Kontrakturer
- Trøtthet, slitenhet og utmattethet
- Svekket balanseevne
- Mage-, tarm- og urinveisproblemer
- Mer utydelig tale

HVEM OPPLEVER SENFØLGER?

Det finnes ingen nøyaktig fasit på hvem som får hvilke typer senfølger, eller når i livet senfølgene oppstår. De individuelle variasjonene kan være svært store. Forskjellene skyldes hver persons sammenfall av flere forskjellige faktorer. De viktigste faktorene kan være arvelige egenskaper (genetiske forutsetninger), men graden av funksjonshemming har også stor betydning. Andre faktorer er kosthold, ernæring og fysisk aktivitet, som er det vi kaller livsstilsfaktorer.

STORE VARIASJONER

Utfallene av CP-en og de faktorene som er beskrevet ovenfor gir ulike personer forskjellige senfølger. Det kan for eksempel se ut til at du som har spastisk bilateral CP og store funksjonsnedsettelser er mer utsatt med tanke på spastisitet, stivhet og smerter. Generelt er det dem som har det største misforholdet mellom fysiske ressurser, kapasitet og belastning, som rammes hardest av senfølgene. En annen måte å si det på, er at de som belaster kroppen mest og på en ugunstig måte, opplever senfølgene i størst grad.

UTRYGGHET

Senfølgene og virkningene av dem er uforutsigbare, og dette skaper stor utrygghet. Du vet ikke når smertene kommer eller hvor sterke de blir. Mer smerter og høyere grad av stivhet gir dårligere balanse. Dermed blir du kanskje mer engstelig for å bruke kroppen, og kanskje blir du mindre aktiv som følge av frykten for å snuble eller falle. Mindre aktivitet betyr også ofte mer isolasjon og ensomhet. Dette kan bli en ond sirkel med flere symptomer og mindre aktivitet, som igjen kan gi enda flere symptomer.

AKSEPT OG FORSTÅELSE

Det er vanskelig for mange å akseptere at funksjonsevnen reduseres i såpass ung alder. Senfølgene krever både tilvenning og aksept, og det er lett å tape mening og sammenheng i tilværelsen når du merker senfølgene. Noen må slutte å jobbe eller begynne i redusert stilling i ung alder, endre livsstil, tilpasse forventningene til en «annen kropp» og et redusert funksjonsnivå. Alt dette er krevende omstillinger, både for deg og omgivelsene dine. Aksept og forståelse fra omgivelsene betyr mye. Det er vanskelig å være midt i trettiårene og plutselig måtte erkjenne at du orker langt mindre enn før, eller at du trenger å hvile midt på dagen. Det er avgjørende for deg at familien, vennene og arbeidsgiveren din aksepterer at ditt behov for mer hvile skyldes CP-diagnosen. Du er verken lat eller uinteressert. Du har CP, og trøtthet, slitenhet, utmattelse og større behov for hvile er ett av flere kjennetegn ved din diagnose. Du skal forvente at dine omgivelser respekterer dette.

Jon, 36

JON, 36:

ENERGIEN FORSVINNER

NÅR MERKET DU DE FØRSTE SENFØLGENE?

De første senfølgene kom da jeg var tidlig i tretti-årene.

HVILKE SENFØLGER ER MEST UTFORDRENDE?

Jeg har vonde knær, mer vondt i korsrygg og nakke/skuldre. Musklene er stive og anspente, men jeg har også problemer med selve ryggsøylen. Jeg tenker saktere, har lavere stressterskel og litt redusert hukommelse.

Synet er også blitt verre, jeg har mer skjeling og dobbeltsyn. Jeg har større problemer med samsyn, og med å fokusere på nært hold.

Balansen er svekket. Jeg har alltid vært litt ustø, men nå må jeg tidvis konsentrere meg for ikke å ta overbalanse. Nå sikter jeg meg inn på nærmeste gelender i trapper.

Det er også blitt anstrengende å stå oppreist over lengre tid. Jeg kommer ut av balanse, og må finne noe å støtte meg til.

Mest utfordrende er rygg- og kneproblemene. Løfter jeg tungt, risikerer jeg ryggplager i lang tid etterpå. Alt fottøy må ha god demping. Hvis jeg går langt en dag må jeg ta det rolig den neste, på grunn av smerter. Det er veldig utfordrende å leve med redusert bevegelssfrihet.

HVORDAN PÅVIRKER SENFØLGENE HVERDAGEN DIN?

Jeg blir sliten på en annen måte enn før. Det oppstår en kombinasjon av fysisk og mental slitenhet som ikke går over, selv om jeg hviler noen dager. Det er som om jeg mister energi og aldri får den tilbake. Jeg er blitt svakere og mindre utholdende.

> “
> Halvparten av alle med CP opplever svekket gangfunksjon i ung voksen alder.

HVORDAN HÅNDTERER DU SENFØLGENE?

Jeg forsøker å spre praktiske oppgaver over lengre tid, og ta litt og litt. Etter en periode med aktivitet i noen dager, må jeg ha minst to hviledager. Nok søvn er viktig, gjerne ti timer eller mer.

Kosthold er viktig, jeg prioriterer faste måltider, med både nok og sunn mat.

Mentalt prøver jeg å akseptere at kroppen gir seg før hodet, og at det ikke lønner seg å «strekke seg» for langt. Gjør jeg det, møter jeg veggen.

HVORFOR OPPTRER SENFØLGENE?

Undersøkelser viser at 28 prosent av voksne personer med CP har smerter daglig, mens tallene for funksjonsfriske er 15 prosent. Smerter kan skyldes både overanstrengelse og manglende bruk av kroppen. Overanstrengelse kan føre til klemte nerver som kan gi svekkelse, lammelse og mer smerter. Smertene kan sitte i armer, ben og rygg, og de kan være muskulære eller skyldes press på nerverøtter. Manglende, eller for lite bruk av kroppen, kan også føre til smerter. Vi har lært at hjerneskaden i seg selv er konstant, og at selve skaden verken blir verre eller bedre i løpet av livet. Hva er da årsaken til at senfølgene inntreffer, og hvorfor kan de opptre så tidlig som i trettiårene?

HØYT ENERGIFORBRUK

Den viktigste forklaringen er at du bruker 3-5 ganger så mye energi på vanlige, dagligdagse aktiviteter som funksjonsfriske. Dermed belastes kroppen din tilsvarende, det vil si at den utsettes for 3-5 ganger så stor slitasje. For eksempel er bevegelser som ikke er automatisert, mer energikrevende enn de bevegelsene kroppen gjør uten at vi tenker over det. En automatisert bevegelse er en bevegelse du har gjort så mange ganger at den skjer «automatisk», som at du løfter hånden for å ta i dørhåndtaket når du nærmer deg en dør. En person med CP kan ha færre automatiserte bevegelser, og må ofte bruke både vilje og konsentrasjon for å få utført den samme bevegelsen. Dette gir langt større kroppslig belastning enn de bevegelsene kroppen utfører «av seg selv».

SLITASJE

Slitasje skyldes større belastning på muskler, ledd og andre strukturer, som følge av spastisitet. Spastisitet er svært vanlig hos personer med CP, nesten 90 prosent har spastisk CP, og når kroppen er spastisk, (det vil si at musklene er stive), blir belastningen på muskler og ledd også større. Spastisitet gir også dårligere motorisk kontroll. Spastisitet er et resultat av økt spenning i muskulaturen, som igjen skyldes at de nervebanene som skal sende beskjed om at muskelen skal spenne av, er skadet. Derfor sender nervebanene for mange signaler. Hvis motorikken består av motor og brems, er det problemer med bremsen. Dette bidrar til større spenning i enkelte muskler og muskelgrupper, noe som gjør at musklene kan bli kortere og bevegelsene blir reduserte. Over tid kan dette gi tilstivning inne i musklene, som gjør at de føles enda stivere og «seigere» enn tidligere.

FEILSTILLINGER

Feilstillinger bidrar også til merbelastning og slitasje. Feilstillinger gir belastninger på feil sted, og når dette skjer over lang tid, kan det føre til deformerte eller vridde ledd. Forklaringen er at de delene av kroppen som ikke er konstruert til å ta imot spesielle belastninger likevel utsettes for belastninger over tid. Dermed kan feilstillinger også føre til smerter. Smerter kan oppstå som følge av skjevbelastninger i hofter, knær og føtter, eller som følge av bekkenskjevhet, skoliose, forandringer i ryggraden og kontrakturer (varig forkortede muskler). Ledd med feilstillinger slites mer enn andre ledd, fordi feilstillingen gir belastninger på strukturer som ikke er skapt for disse påkjenningene. Brudd kan skyldes en kombinasjon av benskjørhet og kontrakturer. Brudd kan også skyldes immobilitet og manglende opptrening, for eksempel etter en operasjon.

TRØTT OG SLITEN

Kronisk trøtthet og utmattelse blir også beskrevet som en konsekvens av å leve med en varig funksjonshemming som CP. Trøtthet er langt mer utbredt hos personer med CP enn hos andre. Trøttheten er mer uttalt med alderen, men også ved lav eller ingen fysisk aktivitet. Trøttheten blir også større hvis du har problemer med helsen, eller hvis du er utilfreds med tilværelsen.

HVORFOR ER DU TRØTT?

Trøtthet beskrives som nedsatt evne til å mobilisere kraft (fysiologisk), nedsatt evne til å utføre mange oppgaver over lengre tid (psykologisk) og følelsen av å være utslitt, svak og uten energi. Fra undersøkelser vet vi at det er personer med moderat grad av CP som i sterkest grad opplever kronisk trøtthet. En forklaring kan være at denne gruppen er den som strever mest i dagliglivet og som legger mye energi på å holde tritt med funksjonsfriske. Vi vet at aktiviteter som går mer eller mindre automatisk for personer uten CP, kan kreve mye konsentrasjon og vilje av deg som har CP. Hvis du har mer alvorlig grad av CP, får du også mer hjelp i hverdagen. Derfor bruker du ikke like mye krefter på mange hverdagsaktiviteter som personer med lette til moderate utfall. Trøtthet kan også skyldes mangel på tilrettelagt fysisk aktivitet og at man er i generelt dårlig form. Hvis du er i god form har du mer å gå på, før du blir trøtt og sliten.

> “En av tre med CP opplever kronisk fatigue (utmattelse).

UTMATTELSE OG FATIGUE

Fatigue eller utmattelse er noe mer enn trøtthet eller slitenhet i kroppen. Slitenhet går over med hvile og søvn, og kan også være noe som gjør kroppen sterkere. Fatigue er belastninger som ikke går over med hvile og søvn, og som sannsynligvis skyldes varige belastninger. Fysiologisk er fatigue en bevissthetstilstand som innebærer at du ikke klarer å bruke den muskelkraften du har. Psykologisk betyr fatigue eller utmattelse at du er mindre våken eller har redusert bevissthet. Opplevelsen og erfaringen er at fatigue/utmattelse ikke forsvinner med hvile eller søvn. Fatigue kan også gi deg nedsatt hukommelse. Den kan gjøre det vanskeligere å konsentrere seg, og å gjøre flere ting på en gang.

FOR MYE OG FOR LITE

En vanlig forklaring på hvorfor du som har CP blir trøtt, sliten eller utmattet, er at det er avstand mellom hva du har av tilgjengelige ressurser, og den belastningen du utsettes for. Det vi i denne forbindelsen kaller ressurser, er for eksempel hvor sterk du er, hvor god motorisk kontroll du har, hvor god balanse du har, hvor god form du er i, og hvor mye energi du forbruker under aktivitet. Belastningene kan være alle de tingene du ønsker å klare, som for eksempel jobb, det sosiale livet, trening, hobbyer, husarbeid og så videre. Smertene må derfor undersøkes spesifikt for å kunne velge rett behandling. Dette er veldig viktig, siden årsakene til smertene dine kan være helt motsatt av hverandre, det vil si både overbelastning og for lite belastning. Personer som bruker mer enn 30 prosent av maksimalt energiforbruk over lang tid, vil oppleve å bli utmattet. Alle de fysiske og psykiske belastningene du opplever i hverdagen gjør at både nervesystemet og resten av kroppen din kanskje hele tiden bruker av reservene sine. Kroppen din får aldri hentet seg inn, den blir ikke restituert gjennom hvile, og reagerer med utmattelse.

ANDRE SENFØLGER

Dersom du i utgangspunktet har hatt problemer med talen på grunn av CP-diagnosen, kan senfølger gjøre talen din mer utydelig. Talefunksjonen er avhengig av at muskulaturen i munnhule, tunge og svelg fungerer. Også munnmotorikken kan derfor være svekket på grunn av CP, og forverres med årene. Det er mulig å trene for å få bedre talefunksjon, i samarbeid med talepedagog eller logoped, eller gjennom å bruke hjelpemidler. Også fordøyelse og urinveier kan påvirkes av CP-diagnosen. Feilstillinger og lite fysisk bevegelse kan forårsake problemer med mage- og tarm. Gjentatte urinveisinfeksjoner kan skyldes at du ikke får tømt urinblæren tilstrekkelig. De kan også ha hygieniske årsaker. Dersom du ikke kan stelle deg selv, er det viktig at de som hjelper deg er bevisste på hvor viktig god hygiene er for å unngå infeksjoner, smerter, ubehag og kanskje unødvendig bruk av antibiotika og andre medisiner.

ANNE CHRISTINE (43):

VONDT Å MÅTTE BRYTE AVTALER

NÅR OPPLEVDE DU DE FØRSTE SENFØLGENE?
Sent i tjueårene. Det var som om en «propp» sugde ut energien. Jeg ble helt matt. Fra da av tok det lengre tid å komme seg igjen. Jeg orket ingenting i mange dager. Jeg har ikke greid å skille mellom «den vanlige CP-en», senfølgene og utenforliggende årsaker. Andre plager som allergi, astma, syndrom som gir søvnvansker, kognitive og psykiske utfordringer, spiller også inn. Bivirkninger av medisiner som sterkere spasmer, overvekt og økt tretthet, har også påvirket meg.

HVILKE SENFØLGER ER MEST UTFORDRENDE?
Trettbarhet og søvnproblemer er tungt både fysisk og mentalt. Jeg sliter også med kognitive vansker. Dårlig søvn og veldig uforutsigbar dagsform. Det er vanskelig å planlegge, for jeg vet aldri hva jeg orker før dagen er der. Når morgenen kommer er jeg i «koma», og har ikke alltid på plass den eksekutive funksjonen som skal til for å faktisk stå opp.
Jeg snakker mer utydelig. Jeg merker at jeg har mindre oversikt over datoer og tidspunkter. Ofte må jeg både sjekke og trippelsjekke. Det er både slitsomt og flaut! Jo mer utmattet jeg blir, desto mer sliter jeg også med hørsel og syn.

Hvordan har senfølgene påvirket hverdagen din?
Jeg måtte slutte å jobbe. Det er også mer begrenset hvor mye aktivitet jeg orker. Å planlegge møter og avtaler er også krevende, fordi dagsformen er så uforutsigbar. Det er også blitt vanskeligere å kommunisere og snakke.

> “En av tre voksne med CP oppgir at de har kroniske smerter i muskler og ledd.

HVORDAN HÅNDTERER DU SENFØLGENE?
Det er vanskelig og frustrerende. Jeg befinner meg i en stadig pågående prosess med å prøve å akseptere situasjonen. Det er vanskelig å si nei til ting jeg har lyst til, men også vondt å stadig måtte bryte avtaler. Jeg har fått rullestol og stemmeforsterker, men jeg må bli flinkere til å bruke dem. Det er nødvendig å legge listen lavere og sette pris på det jeg tross alt får til. Kjedelig, men sant!

Anne, 43

BEHANDLING OG AVLASTNING

De ulike senfølgene av en livsvarig funksjonshemning henger sammen. De påvirker også hverandre gjensidig. Sammenhengen mellom hvor smertene sitter og type/grad av CP, viser at belastning henger sammen med smerter. Smerter er i stor grad knyttet til muskler og ledd som sannsynligvis blir overbelastet og feilbelastet i ung alder.

CPOP OGSÅ FOR VOKSNE

I Norge har vi siden 2002 hatt et særskilt oppfølgingsprogram for barn med CP, frem til fylte 18 år (CPOP). CP-foreningen og det norske fagmiljøet arbeider nå for å få på plass videreføring av dette oppfølgingsprogrammet for dere som er 18 år og eldre. De eldste som er registrert i CPOP er født i 2002. Inntil dette kommer på plass, er det slik at dere som er passert 18 år er henvist til selv å søke kunnskap og behandling. Det er dessverre svært få fagpersoner som har spesiell kompetanse og kunnskap om CP-diagnosen. Voksne med CP møter også ofte holdninger som at dere «må regne med» å bli kroppslig redusert, både på grunn av høyere alder og som resultat av CP-diagnosen. Det er derfor stort behov for tilpasset oppfølging av voksne med CP.

AKIVITETSBALANSE

De forskjellige senfølgene kan altså forklares med både for mye og for lite aktivitet. Siden voksne med CP foreløpig ikke blir systematisk fulgt opp, er det opp til hver enkelt å finne sitt eget aktivitetstilbud og -nivå. Det er stort behov for å lære seg måter å bruke kroppen på, som hindrer overbelastning. Regelmessig fysisk aktivitet og jevnlig fysioterapi gjennom hele livet, kan bidra til å forebygge og forsinke utviklingen av senfølgene av CP. Fysioterapi skal forbedre eller vedlikeholde muskelfunksjonene, slik at hverdagen blir enklere å mestre, med hensyn til både selvstendighet og mindre smerter. Mange opplever at fysisk aktivitet demper smerter fordi aktiviteten løser opp muskelspenninger. Aktivitet har også god effekt psykisk, slik at bevegelse og aktivitet også kan bidra til å utsette senfølgene Det trengs individuelt tilpasset treningsopplegg og systematisk oppfølging.

SMERTER OG TRØTTHET VS AKTIVITET

Selv om regelmessig fysisk aktivitet er gunstig, og har en viss betydning for å forebygge redusert gangfunksjon, er det alvorlighetsgraden av CP som betyr mest for hvem som opplever hvilke senfølger. Når det gjelder kronisk smerte har graden av CP og regelmessig fysisk aktivitet nesten lik betydning. Hvis du ønsker å redusere utviklingen av kronisk trøtthet og utmattelse, betyr graden av fysisk aktivitet mer enn hvor alvorlig grad av CP du har.

HJELPEMIDLER OG ASSISTANSE

Kanskje bruker du hjelpemidler allerede? Kanskje har du også assistenter? Da vet du hvor viktig hjelpemidler og assistenter er for at hverdagen din skal fungere og bestemte oppgaver skal løses. Behovet for hjelpemidler og assistanse er svært varierende blant personer med CP. Noen trenger begge deler. Andre kan klare seg godt med en av delene, mens noen lever godt uten. For noen med CP vil senfølger kanskje føre til at de trenger enda et hjelpemiddel. Noen vil kanskje trenge et hjelpemiddel for første gang i livet. Kanskje du vil trenge mer assistanse og må søke om BPA, eller be om et høyere antall timer. Det er også nyttig å be fastlegen søke om å få delta i et gruppeopphold fra tid til annen, ved en rehabiliteringsinstitusjon. Mange av disse institusjonene har gruppeopphold for personer med CP-diagnose, som omfatter aktiviteter, trening, kosthold, fysioterapi, med mere. Her kan du få faglig hjelp til å velge tilpassede aktiviteter du kan utføre hele året. Vi vet også at det er gunstig med massasje og opphold i varmere klima.

OPPFØLGING FOR ALLE

I dag har vi undersøkelsesmetoder som klassifiserer funksjonsevne på en pålitelig og nøyaktig måte. Dette gir mulighet til å si noe om hvilke prognoser den enkelte har for egen motorisk utvikling, fra tidlig barndom til voksen alder. Dette gjør det mulig å gi barn og unge et godt grunnlag med rett tilpasset behandling. Undersøkelser understreker behovet for livslang individuelt tilpasset oppfølging av alle personer med CP. Vi trenger oppfølging som tar hensyn til de dokumenterte behovene, men også risikofaktorene. Alle trenger både aktivitet og hvile gjennom hele livet for å vedlikeholde og videreutvikle kroppens ulike funksjonsområder.

HENNING, 42:

DE KOMMER SNIKENDE

NÅR OPPLEVDE DU DE FØRSTE SENFØLGENE?

Det er vanskelig å tidfeste det helt, ettersom de kommer så snikende. Jeg merket dem litt etter litt, men det tok litt tid før jeg forsto at det var noe som faktisk hadde endret seg og som ikke ville gå over igjen. Jeg mener jeg opplevde et skille da jeg var omkring 36 år.

HVILKE SENFØLGER ER MEST UTFORDRENDE?

Jeg har kramper i begge leggene og det kommer særlig om natten. Dermed får jeg dårligere nattesøvn. Jeg opplever også generelt mer smerter i hele kroppen. I de senere årene har jeg også hatt hyperaktiv blære, og dette er veldig plagsomt.
Det mest utfordrende for meg er å få tilstrekkelig med kvalitetssøvn. Dårlig søvn påvirker både bevegelighet og velvære neste dag.

HVORDAN HAR SENFØLGENE PÅVIRKET HVERDAGEN DIN?

Senfølgene fører til at jeg blir mer sliten, og at jeg blir fortere sliten enn før. Jeg har merkbart mindre energi og overskudd. Jeg jobber og driver eget firma, og det er utfordrende. Jeg greier å stå i arbeid, men det er blitt langt mer krevende enn tidligere, spesielt fordi jeg blir så fort sliten.

HVORDAN HÅNDTERER DU SENFØLGENE?

I perioder med mye kramper tar jeg tilskudd av magnesium. Det både lindrer og stopper kramper. Jeg trener også hver dag for å begrense senfølgene og kanskje også holde noen av dem på avstand.
Det er vanskelig å balansere mellom aktivitet og hvile. Jeg vet at det er veldig viktig med hvile, men hvile er jeg dessverre ikke så god på å legge inn i hverdagen min.

Det er også vanskelig å være bestemt på hva som er senfølger og hva som er en normal aldringsprosess. Kanskje ikke alt skyldes CP-en? Når en har rundet 40 er man ingen ungdom lenger!

> “
>
> Hverdagen er en fysisk prestasjon på elitenivå 365 dager i året.

MESTRING OG LØSNINGER

Det er naturlig å bli engstelig når senfølgene inntreffer eller tiltar i styrke og forekomst. Mange er heller ikke forberedt på at de kan komme til å oppleve senfølger av CP-diagnosen allerede som relativt unge. Det er av stor betydning at en blir informert om hva senfølger er, slik at man kan forebygge dem og redusere virkningen av dem i så høy grad som mulig. Kunnskap om sensfølger kan dessuten gi mening og motivasjon til fortsatt trening og fysioterapi. Har du god kunnskap om dette emnet vet du hvorfor det er viktig for deg å opprettholde en så god fysisk form som mulig, nemlig fordi det vil gi deg økt livskvalitet og større motstandskraft dersom senfølgene skulle komme.

SUMMEN ER AVGJØRENDE

Det er summen av de fysiske og psykiske belastningene du opplever som har betydning for helsen og funksjonsevnen din. Tenk derfor av og til gjennom din egen livssituasjon. Spør deg selv: hva er det i mitt liv som stjeler krefter og hva er det som gir deg energi? Hva opplever du som slitsomt og belastende og hva opplever du som positivt? Svaret på disse to spørsmålene er viktige pekepinner til hvilke aktiviteter som gir deg bedre helse og høyere livskvalitet. Stadig nederlagsfølelse og ensomhet stjeler energi, mens glede, mestring, vennskap og lystbetont aktivitet gir energi og krefter som kan kompensere for mange fysiske begrensninger.

TRENING GIR STYRKE

Trening er bra, også for personer med CP. Det er ikke alltid like lett for funksjonshemmede å finne aktiviteter for å komme i bedre form, men det lar seg gjøre med god tilrettelegging. Noen kan trene i basseng, eller sykle med armene, og bruke el-sykkel dersom du skal unngå belastning. Styrketrening og kondisjonstrening som er tilpasset funksjonsnivået er det beste. «If you don't use it, you lose it» gjelder også for personer med CP. Det er aldri for tidlig å begynne med trening. Det er aldri for sent heller. Det er heller aldri feil å komme i gang igjen med trening etter lang pause, fordi du kanskje er gått trøtt og ikke ser vitsen. Rett tilpasset trening har gunstig effekt, også senere i livet. Et viktig nøkkelord er nettopp rett tilpasning. Feiltrening kan gi deg flere problemer, så individuell tilpasning er helt avgjørende for gode resultater.

DET MENTALE

Trening i såkalt oppmerksomt nærvær (mindfulness, yoga, meditasjon, avspenning, mm) kan også ha god effekt på smerteopplevelsen hos mange personer med CP. Noen erfarer at slike former for mental trening kan gi bedre livskvalitet, mer overskudd i hverdagen og redusere stress. Ny forskning peker på at tiltak rettet mot mestringsstrategier vil kunne være til hjelp for personer med CP og smerter.

HVILE OG RESTITUSJON

Løsningen på å være sliten og utmattet er derfor ikke å forholde seg passiv eller ikke gjøre noe. Løsningen er å finne din personlig beste balanse mellom aktivitet og hvile.

Alle idrettsutøvere vet at søvn og hvile er viktig. Kropp og krefter restitueres under hvile. Effekten av treningen skjer under hvilen. Du kjenner din egen kropp best. Du vet når du trenger å hvile. Lær å gi uttrykk for at du trenger hvile, og sørg for tid, sted og anledning til å ta behovet for hvile på alvor.

JENNY IRENE, 41:

ERKJENNELSE, SORG OG AKSEPT

NÅR OPPLEVDE DU DE FØRSTE SENFØLGENE?

Jeg har såkalt «lett» CP, og diagnosen ga meg ikke så mange fysiske utfordringer før jeg fylte 30. Plutselig opplevde jeg utmattelse, slitenhet og trøtthet. I starten forsto jeg ikke at tilstanden var knyttet til CP-diagnosen. Jeg visste lite om senfølger, og fastlegen min visste enda mindre enn meg.

HVILKE SENFØLGER ER MEST UTFORDRENDE?

Jeg er mye sliten og trøtt. Selv om jeg sover mye virker det som om jeg aldri blir uthvilt. I tillegg sliter jeg med økt spastisitet i den ene armen, og smerter i en ankel som følge av feilstilling. I belastende perioder sliter jeg også med å få sove. Det mest utfordrende er å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile. Jeg vet at jeg har behov for å hvile i hverdagen, men det er ikke alltid lett å finne lyst, tid eller sted.

HVORDAN HAR SENFØLGENE PÅVIRKET HVERDAGEN DIN?

Jeg må i større grad må planlegge og tilrettelegge for hvile-økter i løpet av dagen. Jeg må i større grad velge bort aktiviteter fordi jeg vet at jeg ikke har overskudd til å gjennomføre alt jeg har lyst til. Jeg må ofte skuffe venner og familie ved å avlyse planer i siste liten som følge av at jeg ikke orker å delta.

HVORDAN HÅNDTERER DU SENFØLGENE?

Jeg har vært innom benektelse, erkjennelse, sorg og nå til dels aksept. Jeg har akseptert at jeg må leve med senfølgene og alt det medfører. Jeg øver fortsatt på å lære å leve med CP. Jeg prøver å trene jevnlig, passe på å få nok hvile, spise sunt og ikke påta meg for mange oppgaver. Jeg er stadig på jakt etter den perfekte balansen. Noen ganger velger jeg å ikke hvile. Da vet jeg at jeg får en tøff periode etterpå.

> Et fremtredende kjennetegn ved CP-diagnosen er trøtthet, slitenhet og større behov for hvile. Du skal forvente at dine omgivelser respekterer dette.

HVEM ER VI?

CEREBRAL PARESE-FORENINGEN JOBBER FOR:

» Systematisk og kunnskapsbasert oppfølging gjennom hele livsløpet, behandling når det trengs og hjelpemidler som kan avlaste i hverdagen.

» Å påvirke politikere og samfunn for økt inkludering og deltakelse.

» Å bidra til økt kunnskap om CP blant fagfolk, politikere og folk flest.

SOM MEDLEM FÅR DU:

» Fellesskap med andre som har CP og deres pårørende.

» CP-bladet med relevant og oppdatert informasjon.

» Samtaler med andre i samme situasjon gjennom CP-foreningens likemannsarbeid.

» Hyggelige og nyttige arrangementer og aktiviteter.

» Gratis veiledning ved å ringe CP-foreningens rådgivningstelefon:
22 59 99 00 / 97 99 46 53

CP-FORENINGEN

Cerebral parese-foreningen har også tilbud til voksne med CP. Vi har rådgivingstelefonen, likemannskontakter og ulike aktivitetstilbud, samtalegrupper mm, litt avhengig av hvor i landet du bor. På www.cp.no finner du din lokale fylkesavdeling og kan se hvilke tilbud som finnes der.

“

Kanskje skal ikke målet være å få til alt selv. God tilrettelegging og hjelp til noen daglige gjøremål kan gi overskudd til et mer sosialt liv eller lystbetont fysisk aktivitet som gir mer fysisk og psykisk energi.

Reidun Jahnsen

KILDER:

REIDUN JAHNSEN
Fysioterapeut PhD, Forskningsleder Beitostølen helsesportsenter og Leder for CPOP, Oslo universitetssykehus, Barneavdeling for nevrofag.

ARVE OPHEIM
Fysioterapeut PhD, FoU-chef Habilitering & Hälsa, Västra Götalandsregionen i Sverige, og Leder av forskningsgruppen *Bevegelse og funksjon*, Sunnaas sykehus.

CP-FORENINGEN

Det finnes mange behandlingstilbud og hjelpemidler som kan gjøre hverdagen lettere når kroppen oppleves tyngre, både fysisk og psykisk. Vi i CP-foreningen har oversikt over hvilke tilbud som er aktuelle for din situasjon, og hvilke rettigheter du har.

HVORDAN BLI MEDLEM?

Gå inn på cp.no