

Tema

Voksne med cerebral parese



Guide

Kilde: Dorte Dorte Møller Chéret og Anne-Kathrine Junker Johansen
Hammel Neurocenter, Klinik for Cerebral Parese

Fortalt til Jakob Kehlet og Cathrine Huus

Gode råd til dig, der møder voksne med CP i klinikken

Hvad kan du forvente?

Voksne med CP vil typisk opleve et fald i deres funktionsevne. Mange oplever hjerne-træthed (fatigue) og tab af fysiske færdigheder. Dette kan komme gradvist eller optræde i etaper. Denne proces starter tidligt, mange rapporterer om tegn fra 25-30-års alderen.

Vær nysgerrig og vedholdende

Personer med CP har altid levet med funktionsevnenedsættelse. Derfor er det vigtigt, at du er bevidst om, at I ikke har en fælles reference. Du kan ikke som fysioterapeut referere til noget, der er 'normalt'. Hvad vil det sige, at det gør ondt? Det kan være svært at sætte ord på, for vedkommende har ikke prøvet andet. Når man har CP, er man desuden vant til at kroppen 'bøvler'. Nogle siger f.eks., at 'kroppen larmer hele tiden, så jeg gider ikke lytte til den'. De er dermed ikke vant til at monitorere på egen krop. En tredje faktor, der kan spille ind, er, at de ikke stabilt modtager sensoriske input fra deres krop. Du kommer derfor på arbejde som terapeut, og du skal blive ved med at spørge ind. Vær nysgerrig. Læg hænder på. Bliv ved.

Foreslå nye hjælpemidler, hvis behovet er der

Gå forrest med rådgivning, hvis du vurderer, at tiden er inde for din patient til at anskaffe hjælpemidler som f.eks. rollator eller kørestol. Din patient vil måske stritte imod, fordi han eller hun har kæmpet hårdt hele livet for at leve op til 'normalen'. Dog vil mange opleve, at et hjælpemiddel kan forbedre deres funktionsevne i hverdagen og bidrage positivt ift. energiforvaltning.

Har patienten de rigtige hjælpemidler?

Vær opmærksom på, hvilke hjælpemidler patienten allerede benytter i sin hverdag. Det kan være alt fra kropsbårne hjælpemidler til stokke og kørestol. Fungerer det, som det skal, eller er det gået i stykker? Er det tidssvarende eller skal det fornyes? Guid patienten til at tage fat i egen kommune og få fat i terapeuter, der kan hjælpe, hvis du ser et behov. De rigtige hjælpemidler er afgørende for et velfungerende hverdagsliv.

Lav test og målinger

Patienterne er meget forskellige, og det er ikke one-size-fits-all. Derfor er det vigtigt at udføre de nødvendige test og målinger. Det er relevant at monitorere på muskelstyrke, ledbevægelighed og grad af spasticitet over tid. Hos gående patienter er det relevant med en balanceundersøgelse. Find ud af, hvordan det står til. Målsæt forløbet – hvad skal der trænes hen imod? Hvad ønsker patienten fokus på? Følg op løbende, hvor I evaluerer mål og gentester.

Vær opmærksom på faldrisiko

Har patienten tendens til at falde? Mange bliver udfordret på balancen. I så fald er det relevant at undersøge med f.eks. Mini BESTest, så I sammen kan finde ud af, hvad der er på spil. Underliggende årsager til påvirket balance kan typisk være øget spasticitet, nedsat ledbevægelighed og nedsat muskelstyrke. Vær så specifik som muligt, så I kan udvælge de parametre, der skal trænes på. Hvis du vurderer, at træning ikke er nok, skal der måske tænkes nye hjælpemidler ind.

Er der kommet nye symptomer?

Vær opmærksom på, om der er kommet andre symptomer til, end du er vant til hos din patient. Er der kommet mere spasticitet? Nye smerter eller funktionsnedsættelse? Brug god tid på at spørge ind til symptomer. Mange har svært ved at sætte ord på deres symptomer eller underrapporterer dem, fordi de har levet med dem hele livet.

Ser du røde flag?

Er der ændringer af følesansen i en ekstremitet? Er der ændringer i muskelstyrken i form af kraftnedsættelse? Personer med CP er i øget risiko for spinal stenose, hvilket kan blive overset. De er desuden i øget risiko for stroke, hvilket også kan blive overset. Dette kan mistænkes ved pludseligt og markant funktionsfald. Ved mistanke om noget af dette kan du støtte op om, at patienten kommer til egen læge.

Kan der være andet på spil?

Vær opmærksom på, om årsagen til øget spasticitet kan skyldes underliggende tilstande, som ikke er blevet behandlet. Det kan f.eks. være bihulebetændelse, blærebetændelse, infektioner, forstoppelse. Her er det vigtigt at vedkommende går til egen læge. Der er også andre faktorer, som kan påvirke og trigge spasticitet: Bl.a. kulde, stress, høje lyde.

Er der brug for medicinsk behandling af spasticitet?

Hvis en patient oplever store gener pga. spasticiteten, kan det være relevant at behandle muskeloveraktiviteten. Spasticiteten kan f.eks. forhindre en god siddeposition og/eller lejring i liggende position, forårsage mange smerter, hindre god hygiejne og påvirke balance og gangfunktion negativt. Spasticiteten kan ende i en negativ spiral, hvor smerterne fører til endnu mere spasticitet og smerte, som igen medfører træthed. Behandlingen kan bestå af injektioner med botulinum toksin lokalt i muskulaturen og/eller medicin, som gives oralt (systemisk behandling). Nogle kan have gavn af en bakklofenpumpe, der bliver indopereret og automatisk pumper medicin ind i rygmarven, som kan nedsætte spasticiteten. For at blive udredt skal patienten gå til egen læge, som kan henvise til udredning på et sygehus.

Får din patient bevæget sig nok?

Hvis din patient er kørestolsbruger, skal du være nysgerrig på, om patienten kommer ud af kørestolen i løbet af dagen, og om siddestillingen i stolen varieres. Her er det vigtigt at understøtte muligheden for stillingsskift med henblik på at forebygge kontrakturer og leddeformiteter. Hos personer med CP optræder hoftedysplasi og scoliose meget hyppigt. Hvis du mistænker en progression, så understøt at patienten kommer til egen læge. Voksne med CP indkaldes ikke til regelmæssige kontroller på sygehuset.

Vær varsom med kun at tilbyde passiv behandling

Mange fysioterapeuter praktiserer udspænding ved muskeloveraktivitet, da man igennem rigtig mange år har anskuet dette som en virksom metode. Der er imidlertid ikke evidens for udspænding, hverken ift. at forebygge eller behandle spasticitet og kontrakturer. Udspænding kan have positiv effekt på smerter og kan lindre kortvarigt. Det vil imidlertid være vigtigt at have fokus på bevægelse, træning og fysisk aktivitet i hverdagen, som vil have langvarig og forebyggende effekt.

Find alternativer

Undersøg mulighederne for at tilbyde de rette træningsfaciliteter. Kan du f.eks. hjælpe patienten med at finde vej til velegnet bassintræning? Inddrag hjælpere/personale, hvis det handler om en patient med et lavt fysisk funktionsniveau – hvordan kan hjælperne understøtte aktivitet og bevægelse, gode siddestillinger og lejringer i hverdagen? Her kan det også være relevant, at patienten bliver bevæget igennem hver morgen af personalet, som en del af en fast morgenrutine.

Find den rette balance

Tilbyd træning, men find den rette balance, så patienten ikke overbelastes. Patienter med CP bruger ofte rigtig meget energi på at bevæge sig. Forskning viser, at personer med CP i gennemsnit bruger dobbelt så meget energi som andre på at gå! Mange er skolet i, at de bare skal knokle på, hvor der stiles mod 'normalitet'. Det kan dermed blive en endeløs kamp, som de i sidste ende ikke kan vinde. Voksne med CP kan derfor have behov for hjælp til at stoppe op, inden de rammer muren. Understøt et fokus på, hvordan de kan leve bedst muligt med deres CP og holde deres krop kørende så godt som muligt, med de vilkår der nu engang er for den enkelte.