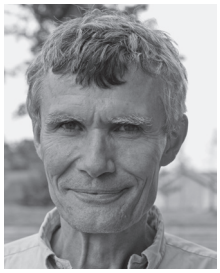
UDTRÆTNING AF BØRN OG UNGE MED **CEREBRAL PARESE**



Klaus Christensen
Psykolog
CP Danmark
kc@cpdanmark.dk

I mit virke som psykolog i CP Danmark (tidligere Spastikerforeningen) over en 15-årig periode har forældre til børn og unge med cerebral parese henvendt sig til Spastikerforeningens psykologiske rådgivning på grund af, at deres børn/unge har store problemer med udtrætning og overbelastning i deres daglige liv. Et væsentligt bidrag til at imødegå denne uforståelige og ofte »usynlige« kognitivt betingede problematik – som i mange tilfælde er invaliderende for børnene – har været videns baseret rådgivning og psykoedukation. Psykoedukation (læren om og indsigt i barnets kognitive udfordringer) har vist sig afgørende for forældrenes handlemuligheder i forhold til meningsfuld dialog med henblik på at sikre bedst mulige vilkår for deres børn og unge.

Hvad er Cerebral parese?

Cerebral parese (herefter forkortet til CP) er et livslangt handicap og den hyppigste årsag til bevægehandicap hos børn og unge. Hvert år fødes cirka 120-150 børn med CP i Danmark, og der er omkring 2100-2500 børn og unge i alderen til og med 17 år, der lever med forskellige grader af CP. CP skyldes en medfødt eller tidligt opstået skade i hjernen og sværhedsgraden er meget forskellig. Skaden rammer de motoriske områder eller de områder i hjernen, som leder signaler mellem de motoriske områder og musklerne, og det giver sig udslag i motoriske problemer i større eller mindre grad.

CP er i praksis en paraplybetegnelse for en gruppe af medfødte eller tidligt erhvervede hjerneskader, bredere kendt som spastisk lammelse. CP er et sanseintegrationshandicap, idet mange har problemer med at forarbejde sanseindtryk. Cirka 30 % har eller har haft epilepsi, cirka 25 % har problemer med hørelsen, cirka 25 % har synsvanskeligheder, og mange har tale -og sprogvanskeligheder; især døjer mange med alvorlig støjfølsomhed og lysfølsomhed, som i mange tilfælde resulterer i stress og svær udtrætning.

Ud over det som oftest synlige motoriske handicap kan hjerneskaden også resultere i kognitive vanskeligheder f.eks. problemer med overblik, koncentration og indlæring. Disse problemer er ofte mindre synlige end de motoriske, men kan have stor indflydelse på mulighederne for at deltage i sociale og faglige sammenhænge. Der er således tale om et meget komplekst og sammensat handicap, som før eller siden giver sig udslag i svær udtrætning og fysisk nedslidning.

Mange børn og unge med CP kæmper desuden med følelsen af at være anderledes og mindreværdige, hvilket i anden omgang er med til at mindske deres initiativ og virkelyst.

Hvad er udtrætning?

Det er kendt, at motoriske vanskeligheder og smerter kan give udtrætning. Mange børn og unge med CP har ofte smerter, svækket balanceevne, nedsat muskelstyrke, leddeformiteter og nedsat mobilitet. Det er endvidere alment kendt, at mennesker med CP har et større iltforbrug ved fysisk aktivitet, end andre har.

Denne fysiske og mentale belastning beskrives f.eks. på Socialstyrelsens hjemmeside som en speciel form for udtrætning, der ofte ses hos mennesker med medfødt eller erhvervet hjerneskade. Børn og unge med CP og deres forældre fortæller, at den mentale udtrætning ofte optræder og forværres i forbindelse med fysisk anstrengelse, men mange fortæller også, at den mentale udtrætning opstår i sociale sammenhænge, foran computeren, ved læsning, ved skrivning etc. Dvs. udtrætningen i mange tilfælde griber ind i alle livets forhold, og det kan have store konsekvenser, hvis omgivelserne eller den enkelte med CP ikke formår at tage de nødvendige hensyn. Det er ikke usædvanligt at høre udtalelser fra mennesker med CP, der beskriver problematikken på følgende måde: »Når jeg bliver fysisk træt, kan jeg overhovedet ikke overskue noget«, »Når jeg bliver træt, bliver jeg helt blank«.

Fysisk betinget udtrætning er derimod let at forstå for omgivelserne, hvor den enkelte med CP eller en pårørende er i stand til at beskrive skånebehovene, mens det er meget sværere at forklare omgivelserne om den kognitivt betingede

udtrætning. Det er f.eks. ikke let at forklare omgivelserne, at man ofte oplever svær udtrætning på grund af vanskeligheder med at bearbejde synsindtryk; et problem der ikke bare kan løses med briller.

Kognitive vanskeligheder og udtrætning

De kognitive vanskeligheder for mennesker med CP viser sig især i form af specifikke kognitive funktionsnedsættelser indenfor koncentration og hukommelse herunder arbejdshukommelse, kombinationsevne, strukturering, overblik og vanskeligheder med fuldførelse af et forløb; det synes især at være de eksekutive funktioner, som mange med CP har vanskeligheder med, f.eks. problemløsning, initiativ, konsekvensberegning og vurdering af egen præstationsformåen. Funktionsnedsættelsen er således for mange børn og unge med CP afgrænset og specifik.

De fleste børn og unge med CP oplever udtrætning som et dagligt problem i større eller mindre grad. Udtrætningen kan være en følge af smerter og/eller fysisk anstrengelse, men udtrætningen kan også være en direkte følge af specifikke kognitive vanskeligheder. En person med CP, der f.eks. har svært ved at bearbejde synsindtryk, kan opleve stor udtrætning ved visuelt krævende opgaver; og for mange med CP kan disse have stor indflydelse på i hvilket omfang, de har mulighed for at deltage i sociale sammenhænge. Mange børn og unge med CP giver f.eks. ofte udtryk for at være utrygge i skolegården sammen med de andre børn, og det skyldes ofte bl.a. udfordringer med visuel perception, men også andre kognitive udfordringer kan være medvirkende årsag til denne problematik.

Fysisk udtrætning og mental udtrætning er forskellige former for udtrætning

Børn og unge med CP og deres pårørende har erfaringsmæssigt særdeles god viden om og evne til at formidle motoriske udfordringer til omverdenen; og de fleste har særdeles god viden om løbende at afhjælpe den **fysiske udtrætning** med hvile, pauser og rette hjælpemidler.

De fleste har imidlertid meget ringe viden om, at **mental udtrætning som følge af kognitive udfordringer** skal takles og afhjælpes anderledes end fysisk udtrætning; i Sverige bruges ordet hjernetræthed til at beskrive denne problemstilling. Hvis man af uvidenhed – dvs. ikke har viden om og indsigt i de kognitive udfordringer – og ignorerer mental udtrætning i forhold til kognitive udfordringer kan det for både børn, unge og voksne med cerebral parese tage lang tid at komme sig oven på en sådan overbelastning.

Gija Rackauskaites Ph.D. afhandling fra Aarhus Universitet, Health, viser at skolebørn i alderen 8-15 år med cerebral parese har en næsten tre gange så hyppig forekomst af følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder end

jævnaldrende. Gija Rackauskaite skønner, at en stor medvirkende årsag til denne sårbarhed hos børn med cerebral parese bl.a. skyldes manglende viden om og fokus på kognitiv overbelastning. Det fremgår af undersøgelsen, at børnene døjer med angstproblematikker, opmærksomhedsproblemer, tristhed etc. i langt højere grad end jævnaldrene uden CP . (Rackauskaite, Gija, *The Gross Motor Function Classification System and it's correlation to accompanying disabilities and treatment of 8-15 year old children with Cerebral Palsy in Denmark.* Sun-Tryk, Århus Universitet, 2015).

Specialist i børne- og ungdomspsykiatri Hanne Marit Bjørgaas viser ligeledes i sin Ph.D afhandling, at børn med cerebral parese har en væsentlig større sårbarhed sammenlignet med mennesker uden cerebral parese. Mere end halvdelen af børnene med CP opfyldte kriterierne for en psykiatrisk diagnose. Hendes Ph.D. afhandling viser – ligesom Gija Rackauskaites Ph.D. afhandling – at der ikke synes særlig forskel på det enkelte barns sårbarhed i forhold til GMFS 1-5 *(The Gross Motor Function Classification System);* og hun anbefaler tværfagligt samarbejde med henblik på at forebygge, at børn med CP tilbydes relevant støtte for at mindske risikoen for at udvikle psykiske lidelser. (Bjørgaas, Hanne Marit, *Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?.2015).*

Hvilken faglig indsats har børn og unge med cp behov for?

Gija Rackauskaites og Marit Bjørgaas anbefaler på baggrund af deres Ph.D. afhandlinger, at børn med cerebral parese tilbydes tidlig indsats f.eks. neuropsykologisk udredning bl.a. for at inddrage de kognitive udfordringer, som en væsentlig del af indsatsens fokus i forhold til familie og børn.

I artiklen »Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol« fra 2015 har et bredt sammensat panel af forskere med neuropsykologisk baggrund, klinikere og undertegnede udarbejdet en artikel, der bl.a. belyser nødvendigheden af, at familier til børn og unge med CP så tidligt som muligt tilbydes mulighed for at få deres barn udredt af en højt specialiseret neuropsykolog. I artiklen understreges det, at skræddersyede tilbud – som bygger på højt specialiseret neuropsykologisk udredning – reducerer mental udtrætning og forbedrer indlæring samt livskvalitet for børn og unge med CP. (Louise Bøttcher Department of Education, Aarhus University, Copenhagen, DenmarkCorrespondenceboettcher@edu.au.dk, Kristine Stadskleiv Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway, Torhild Berntsen Department of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, Klaus Christensen The Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark, Åsa Korsfelt Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden, Margareta Kihlgren Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden & Pia Ödman Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden, 2015

Artiklen er blevet anvendt i forbindelse med, at Sydsverige foråret 2017 har koblet kognition på CPUP (Læs mere på CPUP`s hjemmeside: https://cpup.se), og CP-Norden (sammenslutningen af nordiske CP-organisationer) arbejder aktivt på at fremme denne proces.

Uvidenhed om cerebral parese har konsekvenser

Mange forældre og fagpersoner tror fortsat, at CP hovedsageligt er et motorisk handicap, og derfor har de svært ved at forstå, når barnet eller den unge giver udtryk for, at de i deres dagligdag føler sig pressede og overbelastede; dette kan hænge sammen med, at kognitive udfordringer er den usynlige del af CP.

Overraskende mange børn og unge med CP mangler navnlig færdighed i at give udtryk for og beskrive deres vanskeligheder af kognitivt art; og det er et stort problem, hvis man skal klare sig såvel fagligt som socialt i skolen, i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Det er imidlertid et lige så stort problem, at omgivelserne ofte også har svært ved at begribe, hvad CP kan indebære af vidt forskellige udfordringer.

Kognitive vanskeligheder kan vise sig på mange forskellige måder. Nogle børn og unge med CP har f.eks. svært ved at gøre flere ting på samme tid, tale og gå samtidigt, lytte til læreren og samtidig tage notater. De kan også have svært ved at lære at læse og problemer med regning, svært ved at indgå i sociale sammenhænge. De kognitive vanskeligheder medfører ofte, at børnene får svært ved at klare sig, og den manglende viden får tit konsekvenser for deres senere muligheder i livet. Mange døre lukkes, når unge med CP bliver 18 år og myndige – især hvis den unge ikke har indblik i eget funktionsniveau eller har svært ved at forklare andre om disse.

Det centrale er derfor, at barnet via forældre og fagfolk tidligt får mulighed for at tilegne sig en anvendelig viden og indsigt i udfordringerne forbundet med CP og også øver sig i at give udtryk for dets stærke og svage sider såvel fysisk som kognitivt til omgivelserne; denne færdighed forventes at være til stede, når man bliver myndig.

Psykoedukation som metode – en nødvendig genvej til forebyggelse

I starten af et barns liv lærer barnet først og fremmest via dets forældre. Det er derfor afgørende, at forældrene til børn og unge med CP tilbydes psykoedukation – dvs. læren om og indsigt i barnets kognitive udfordringer – så tidligt som muligt. Psykoedukation tager altid udgangspunkt i den neuropsykologiske udredning og er en behandlingsform, hvor målet er, at barnet lærer strategier, så det kan forstå og mestre sine kognitive udfordringer med henblik på at opnå størst mulig selvstændighed. Gennem psykoedukation kan forældrene således få viden om deres barns funktionsnedsættelse samt få værktøjer til, hvordan de bedst muligt kan afhjælpe og begrænse barnets funktionsnedsættelse.

Det er ligeså vigtigt, at børn og unge med CP tilbydes psykoedukation, f.eks. i forbindelse med overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse og i overgangen fra ud-

dannelse til arbejde. Gennem psykoedukation kan den enkelte med CP få indsigt i og viden om sine stærke og svage sider, og på den baggrund udvikle kompenserende strategier til, hvad der kan være en hjælp i en given situation.

Eksempel på psykoedukation vedrørende en 3-årig pige med CP: En far til en 3-årig pige med CP ringer til CP Danmark´s (tidl. Spastikerforeningen) psykologiske rådgivning og giver udtryk for, at hans 3-årige datter hver morgen er ved at splitte familien ad. Faren har ingen dokumentation i form af kognitiv udredning, men han beskriver desperat en pige, som er i nød. Undertegnede forklarer faren, at børns CP er meget forskellig og mangeartet, og at han derfor snarest muligt bør få datterens kognitive udfordringer belyst. Faren var imidlertid meget bekymret og ulykkelig, og på denne baggrund blev han rådet til at afprøve en ny rutine om morgenen i form af, at de lægger tøjet frem i rækkefølge for pigen, og derefter går ud af rummet. Det viste sig at virke, og efterfølgende har den kognitive test vist store udfordringer med visuel perception og overblik.

Eksempel på psykoedukation vedrørende en 6-årig pige med CP: En mor kontakter CP Danmark´s (tidl. Spastikerforeningen) psykologiske rådgivning og oplyser, at hun er ulykkelig over, at hendes 6-årige datter med CP isolerer sig fra andre børn. F.eks. har moderen særdeles store problemer med at få datteren til at føle sig tryg nok til at gå ind på en for hende ukendt legeplads. Moderen sender kognitiv udredning fra PPR – som er blevet udarbejdet i forbindelse med skolestart – til undertegnede. Af testrapporten fremgår det, at datteren har store udfordringer i at omsætte visuelle indtryk til for hende meningsbærende information og betydning, og hun har store overbliksproblemer. Moderen havde ingen viden om betydningen af testresultaterne, og derfor var det nyt for hende at tilegne sig denne viden. Undertegnede anbefalede, at moderen fremover ved besøg på en ny legeplads fortæller datteren alt, hvad hun ser: Her er gyngen, og der er ingenting ved gyngen og rundt om denne, som kan være farligt; her er vippen, og det er kun i midten af vippen, at du skal være forsigtig, og at hun beskriver legepladsen i sin helhed for datteren. Efter at moderen havde sat ord på, alt, hvad hun så på legepladsen, formåede datteren for første gang nogensinde selv at gå ud og lege med de andre børn. Datteren kompenserede for sit manglende overblik via sin gode sproglige begavelse.

De nordiske CP-organisationer arbejder målrettet på, at børn og unge med CP og deres pårørende i fremtiden tilbydes mulighed for at lære at mestre de kognitive udfordringer, som mange med CP dagligt døjer med. Det er muligt at bevilge psykoedukation til forældre til børn med CP – og børnene selv – i kommunerne, men gennem mit virke som psykolog i Spastikerforeningen gennem 15 år er det yderst sjældent, at jeg har mødt nogen, som kender til muligheden for at søge denne støtte. Beskæftigelsesminister Troels Lund Poulsen meddelte ved forespørgsel i Folketinget den 18. maj 2018, at psykoedukation kan bevilges og anvendes som led i beskæftigelsesindsatsen; og pt. arbejder Socialstyrelsen på at udarbejde anbefalinger vedrørende børn og unge med CP til kommunerne, og heri indgår overvejelser om psykoedukation. Det tyder således på, at forståelsen er stigende for, at det er vigtigt at støtte mennesker med kognitive udfordringer – og det giver håb.

Litteratur:

Rackauskaite, Gija, *The Gross Motor Function Classification System and it's correlation to accompanying disabilities and treatment of 8-15 year old children with Cerebral Palsy in Denmark.* Sun-Tryk, Århus Universitet, 2015.

Bjørgaas, Hanne Marit, *Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?.2015).*

Louise Bøttcher Department of Education, Aarhus University, Copenhagen, DenmarkCorrespondenceboettcher@edu.au.dk, Kristine Stadskleiv Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway, Torhild Berntsen Department of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, Klaus Christensen The Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark, Åsa Korsfelt Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden, Margareta Kihlgren Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden & Pia Ödman Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden *Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol, Pages 304-315 | Received 04 Mar 2015, Accepted 20 Aug 2015, Published online: 07 Oct 2015*

Læs mere på CPUP`s hjemmeside: https://cpup.se