

POTREBA PO CELOSTNI ZDRAVSTVENI OSKRBI ZA ODRAŠČAJOČE IN ODRASLE OSEBE S CEREBRALNO PARALIZO V SLOVENIJI

THE NEED FOR COMPREHENSIVE HEALTH CARE FOR ADOLESCENTS AND ADULTS WITH CEREBRAL PALSY IN SLOVENIA

prim. asist. dr. Maja Jekovec-Vrhovšek, dr. med., prim. Hermina Damjan¹, dr. med., Marijana Žen Jurančič¹, dr. med., mag. Karin Schara², dr. med., Jelka Bratec³, dipl. soc. del.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika;

¹ Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča,

² Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ortopedska klinika;

³ Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana

Povzetek

Cerebralna paraliza (CP) nastane zaradi nenapredujoče okvare razvijajočih se možganov in vpliva na otrokov celotni razvoj. Življenjska doba oseb s CP se ob dobri zdravstveni oskrbi podaljšuje in postaja primerljiva splošni populaciji. Zato je tudi v obdobju odraščanja in v odrasli dobi potrebna skrb za njihovo zdravje. Potrebno je zagotoviti boljšo dostopnost do specialistov z ustreznimi znanji za obravnavo oseb s CP, tudi s sodelovanjem nevladnih organizacij in društev.

Ključne besede:

cerebralna paraliza; mladostniki; odrasli; pridružene bolezni; kakovost obravnave

Abstract

Cerebral palsy (CP) is a consequence of non-progressive damage to the developing brain that affects the entire child's development. With the improved medical care the life span of people with CP tends to be comparable to the general population. This is giving rise to new needs and new aspects of quality of their life. Special outpatient offices for adults with cerebral palsy should be established with a team approach of different health care professionals in cooperation with nongovernmental organisations.

Key words:

cerebral palsy; adolescents; adults; comorbidities; quality of care

UVOD

Cerebralna paraliza (CP) je skupina trajnih nepravilnosti gibanja in drže, ki so posledica nenapredujočih motenj razvijajočih se možganov (1).

CP je najpogostejša oblika kronične telesne okvare v otroštvu, incidenca je različna in jo ocenjujemo na 2 do 4/1000 živorojenih otrok (2). Diagnozo CP postavimo že v zgodnjem otroštvu, vendar obdrži svoje značilnosti vse življe-

nje. Otroci s CP odrastejo v mladostnike in odrasle s CP z vsemi spremljajočimi motnjami in okvarami (na področju gibanja, funkcij čutil in občutenja; kognitivnih, vedenjskih, čustvenih in drugih funkcij), ki so posledica okvare možganov in s tem povezanih zapletov. V dobi odraščanja in s staranjem se pojavijo še dodatne težave, povezane z boleznijo, značilne za odraslo dobo, ki imajo lahko specifičen potek prav zaradi posebnosti, povezanih s CP. Življenjska doba oseb s CP se daljša, tudi oseb s težjimi oblikami CP in s številnimi spremljajočimi boleznimi (3).

E-naslov za dopisovanje/ E-mail for correspondence (MJV):
maja.jekovec@guest.arnes.si

STARANJE OSEB S CP

Na splošno odrasli s CP poročajo o dobrem zdravju, čeprav je ocena odvisna od oblike CP in od starosti osebe (3). Kljub skoraj enakemu trajanju življenja kot v splošni populaciji osebe s CP v starosti pogosteje poročajo o pridruženih simptomih: bolečini, utrujenosti, slabši telesni zmogljivosti, spremembah mišično-kostnega sistema (2). Mnogi odrasli s CP nimajo resnih zdravstvenih težav in opredelijo svoje staranje kot naravni potek dogodkov (4-7). Vendar pa je zaradi različnih ovir le malo odraslih s CP vključenih v običajne preventivne preglede in dejavnosti za promocijo zdravja. Novejše študije priporočajo nadaljnja raziskovanja za izboljšanje kakovosti življenja (8, 9).

Dosedanje študije ugotavljajo, da se skrb zdravstvenih in rehabilitacijskih služb opazno zmanjša, ko oseba s CP odraste (3). Poudarjajo, da se razvoj posledic same CP, ki je sicer nenapredujoče stanje, ne ustavi pri 16. ali 18. letu starosti (10, 11).

Ameriška študija ugotavlja podaljšanje življenjske dobe in pomanjkanje poročil o zdravstvenem stanju odraslih s CP, kar nakazuje na premajhno pozornost za njihove zdravstvene in rehabilitacijske probleme (12).

SEDANJE STANJE V SLOVENIJI

Veliko je poročil o dobro razvitih zdravstvenih sistemih v svetu in primerih dobre prakse pri zdravstveni obravnavi otrok in mladostnikov s CP. Tudi pri nas lahko navedemo strokovne ugotovitve (izobraževanja iz otroške nevrologije, uvajanje novih metod zdravljenja), ki prispevajo k bolj kakovostnemu življenju predvsem otrok in mladostnikov s CP (13-17).

Na področju osnovnega in specialističnega zdravstvenega varstva odraslih s CP so potrebe večje od možnosti (18).

NAJPOGOSTEJŠE BOLEZNI IN POSEBNOSTI ZDRAVSTVENEGA STANJA PRI ODRASLIH OSEBAH S CP

Pogosto so pridružene bolezni CP bolezni notranjih organov in bolezni skeletno-mišičnega sistema, urološke in ginekološke motnje, nevrološke bolezni, vedenjske in duševne motnje ter bolezni ustne votline z obolenji zob in obzobnih tkiv.

Objavljeni rezultati raziskav s tega področja so redki. Glede na klinične izkušnje se nekatere bolezni pojavijo prej v življenju ali pa so pogostejše glede na splošno populacijo (19).

Klinične težave in proces staranja oseb s CP lahko primerjamo z osebami z okvaro hrbtenjače v kroničnem obdobju. O tem so že bile objavljene raziskave, podana pa so bila tudi že nekatera mednarodna priporočila v okviru združenj o preventivi kroničnih bolezni (20). Posledica pareze/para-

lize mišic s prestrukturiranjem mišičnega tkiva je povečana inzulinska odpornost tkiva, kar vodi v povečano tveganje za razvoj sladkorne bolezni tipa 2 in hiperlipidemije (20, 21). Pri osebah s stopnjo okvare po GMFCS (22) III je zaradi pretežno sedečega načina življenja in možnega prekomernega vnosa hrane običajno povišana pojavnost prekomerne telesne teže, kar še ob morfoloških spremembah mišic vodi v hitrejši razvoj polimetabolnega sindroma (23). Osebe z GMFCS stopnje IV in V so pogosto podhranjene zaradi težav pri hranjenju in požiranju (24).

Podobno kot za ljudi z okvaro hrbtenjače velja tudi za ljudi s CP, da je pojavnost srčno-žilnih bolezni enaka, vendar se bolezni pojavijo v zgodnejšem življenjskem obdobju (20). Raziskava, ki je sicer vključevala majhno število preiskovancev, je potrdila povečano tveganje za globoko vensko trombozo na spodnjih udih, klinična slika globoke venske tromboze pa se ni pokazala s tipičnimi znaki za globoko vensko trombozo (npr. bolečina, oteklina), prav tako je bila lokalizacija globoke venske tromboze neobičajna (25).

Zaradi zmanjšanih zmožnosti gibanja je prisotna tudi večja pojavnost osteopenije/osteoporoze v odrasli dobi. Letna pojavnost osteoporoznih zlomov se giblje okoli 4 % (26). Dejavniki tveganja za nizko mineralno gostoto so: zmanjšane zmožnosti gibanja, motnje hranjenja in požiranja, predhodni zlomi, uporaba protiepileptičnih zdravil in znižan indeks telesne mase (26).

Na področju dihalnega sistema je tveganje za pogostejše in težje okužbe spodnjih dihal večje zaradi motenj požiranja, zelo zmanjšanih zmožnosti gibanja, slabše predihanoosti bazalnih delov pljuč ob parezi/paralizi dihalnih mišic in slabšega refleksa kašlja (27). Največje tveganje za razvoj okužbe imajo osebe, ki imajo traheostomo, čiščenje dihalnih poti pa je odvisno od števila aspiracij, prav tako pa tudi od usposobljenosti negovalnega osebja. Prav tako se lahko zaradi poslabšanja funkcionalne zmogljivosti in pridruženih bolezni razvije delna ali popolna dihalna insuficienca, celo odvisnost od neinvazivne ventilacije (27).

Približno tretjina ljudi s CP ima epilepsijo (28). Cerebralni paroksizmi se lahko pojavijo v kateri koli starosti in so različnih oblik. Tudi pri izbiri protiepileptičnih zdravil veljajo enaka načela kot za druge bolnike z epilepsijo, prav tako za ukinjanje zdravil po obdobju brez napadov (29). Bolniki z bilateralno spastično CP imajo največjo pogostost pridružene epilepsije (50 % - 94 %). Epilepsija je pridružena unilateralni spastični CP pri približno tretjini bolnikov (30). Pri spastični ali ataksični CP je pogostost pridružene epilepsije 16 % - 27 % (31). Pri distonično-diskinetični CP je epilepsija pridružena v četrtini primerov (32). Potrebno je slediti stranske učinke nekaterih protiepileptičnih zdravil, ki so pri osebah s CP še posebej nezaželeni (izguba telesne teže pri osebah, kjer je hranjenje težavno ali imajo gastroezofagealno refluksno bolezen, znižanje kostne mase v povezavi s slabšo gibalno sposobnostjo).

Priporočamo tudi uporabo novejših protiepileptičnih zdra-

vil, ki verjetno manj vplivajo na poslabšanje kognitivne sposobnosti (34). Vsaj polovica oseb s CP ima težave na področju zaznavanja, kognicije, komunikacije, vedenja. Pri drugih so kognitivne spretnosti v normalnem območju, vendar s sočasnimi specifičnimi učnimi primanjkljaji ali motnjami pozornosti s hiperaktivnostjo (1, 33).

Verjetnost pridruženih kognitivnih ali učnih težav je deloma odvisna tudi od vrste CP. Kognitivne težave so najpogostejše pridružene bilateralni CP, najredkeje pa unilateralni CP (30).

Ljudje s CP imajo pogosto motnje vida – od motenj refrakcije in škiljenja do motene ostrine vida (35). Nedonošenost, ki pogosto prispeva k nastanku CP (30), je povezana z okvarami mrežnice, ki so lahko vzrok za pogosto močno izraženo kratkovidnost. Osebe z obsežno kapjo v osrednjem živčevju, posebno še v zatilnem predelu možganov, imajo pogosto kortikalno okvaro vida. Okvarjen je lahko tudi vidni živec. Ne glede na vzrok je pomembno ugotoviti in opredeliti okvare vida zaradi pravočasnega zdravljenja ali ustreznega vodenja. Mnogi priporočajo, da otroke s CP pregleda pediatrični oftalmolog, tudi če še ni znakov motnje vida (36).

Pogostost okvare sluha pri osebah s CP je približno 15 % - 20 % (37). Pogostejša je pri nedonošenčkih po hipoksiji ali po okužbi (38). Otroci, ki so potrebovali zunajtelesno membransko oksigenacijo (37), in otroci z intrauterino okužbo s citomegalovirusom imajo lahko pozneje napredujočo izgubo sluha in potrebujejo redne ocene sluha in ustrežno ukrepanje v prvih letih življenja (38).

Zaželeno je tudi sodelovanje s socialnimi službami in seznanjanje s pravicami iz zdravstvenega in socialnega varstva ter zakonodaje.

Glede na posebnosti zdravstvenega stanja oseb s CP je potrebno prilagoditi tehniko pridobitve anamneze, kliničnega pregleda, diagnostike, zdravljenja in (re)habilitacijske obravnave.

Za pogovor in pregled bolnikov s CP je potrebno nameniti več časa kot za bolnike brez kroničnih bolezni in zmanjšanih zmognosti.

REHABILITACIJA ODRASLIH OSEB S CP IN OPREMA S PRIPOMOČKI

Tradicionalna usmerjenost rehabilitacijske obravnave oseb s CP v hojo in grobe gibalne sposobnosti je bistveno preozka, da bi lahko zadovoljila potrebo po čim bolj kakovostnem življenju v času odrasčanja in v odrasli dobi (39). CP se vedno bolj opredeljuje kot doživljenjsko stanje, ki se lahko spreminja in s staranjem slabša, čeprav se osnovna okvara ne spreminja. Odraščanje in staranje prinaša še dodatne zdravstvene težave, ki so sicer prisotne tudi pri zdravi populaciji, a se pri osebah s CP lahko pojavijo prej in v bolj intenzivni obliki. V odrasčanju je zato pomembno, da so intervencije usmerjene v celostni razvoj in razvojne potrebe v določenem obdobju življenja. To pome-

ni pomembno širši pogled na podporo osebi s cerebralno paralizo, kot velja za tradicionalno usmerjenost v gibanje in gibalne večine. Tako otrokom kot tudi njihovim družinam je potrebno ponuditi podporo. V otroštvu podporo in cilje usposabljanja strokovnjaki opredeljujejo predvsem s starši oz. skrbniki. V odrasčanju je pomembno, da se preusmerijo v sodelovanje z mladostniki in odraslimi samimi, njihovimi cilji in željami ter možnostjo, da o sebi odločajo sami. To je pogosto težka naloga tako za otroke kot tudi za starše (39). Rehabilitacija mora spodbujati vse vidike življenja, telesne, duševne in socialne. To je pokazala tudi študija iz leta 2009, v kateri so mladi odrasli opredelili kot najpomembnejše življenjske cilje funkcijsko zmogljivost, plačano zaposlitev in socialno vključenost (40).

Raziskave različnih avtorjev so pokazale, da odrasli s cerebralno paralizo izgubljajo funkcijske sposobnosti bolj zgodaj kot zdravi ljudje (41, 42). Hodeči mladostniki s CP imajo zmanjšan volumen mišične mase in slabšo mišično moč v primerjavi z zdravimi sovrstniki (43). Nižanje mišične mase se pri zdravih odraslih začne v srednjih dvajsetih letih in je pospešeno po 60. letu. Mogoče je, da že tako manjša masa in moč mišic pri osebah s CP ob manjši zmognosti gibanja prispevata k hitrejši izgubi mišične mase in moči v odrasli dobi in s tem tudi k hitrejšemu slabšanju zmognosti gibanja ter večji utrudljivosti (44). Študije so pokazale, da pri zdravih starejših progresivna krepitev mišic izboljša zmognosti gibanja in da program progresivne skupinske vadbe vpliva na izboljšanje mišične moči in funkcijskih sposobnosti pri osebah s CP (45). Program kineziterapije v smislu progresivne vadbe za izboljšanje mišične moči, ki se lahko izvaja v skupini, je ena od oblik terapije, ki lahko vpliva na daljše samostojno gibanje in hojo pri odraslih s CP (45). Pomeni pa tudi druženje in socializacijo, kar izboljša motivacijo in posredno tudi rezultate vadbe.

Bolečina je ena najpogostejših težav, ki jo navajajo odrasli s CP. Večina študij ne omenja etiologije, bolečino pa omenjajo v 30 % - 80 % kot vzrok za zmerno do hudo poslabšanje dejavnosti (46, 47). Oblike bolečin so lahko različne in so lahko povezane s sklepnimi in ob sklepnimi strukturami, klinično pa so najpogostejše posledica spastičnosti, napredujočih ob sklepnih kontraktur, slabše mišične moči in padcev. Bolečino, povezano z mišično-sklepnimi strukturami, največkrat navajajo v ledvenem in vratnem predelu hrbtenice. Pogostejše jo navajajo posamezniki, ki zmorejo več gibanja in ki so bolj spastični. Bolečine so večinoma kronične. Med zdravstvenimi ukrepi za zmanjšanje bolečine se lahko uporabijo vaje in druge metode za sproščanje mišic, vaje za razgibanje in hidrogimnastika. Ker gre za kronične težave, ki so posledica kroničnih sprememb na mišično-skeletnem sistemu, je med zdravstvenimi ukrepi koristno učenje za lastno ukrepanje (terapevtske vaje, pravilni položaji), kot uporabna metoda pa se je pokazala tudi kognitivno-vedenjska obravnava (46).

Spastičnost je pri osebah s CP pogosto prisotna, vpliva na zmognost gibanja, položaj in deformacije mišično-skele-

tnih struktur in bolečino. Zdravljenje je najbolj učinkovito v zgodnji otroški dobi (48), a je ukrepanje smiselno in učinkovito tudi kasneje (49). Največ dobrih študij je bilo narejenih v zvezi z uporabo toksina botulina za zdravljenje fokalne spastičnosti. Dokazano učinkovita je terapija ekvinovarus stopala in spastičnosti adduktorjev kolka (50). Zmanjšanje spastičnosti plantarnih fleksorjev izboljša položaj stopala v fazi opore, hoja je bolj stabilna, primernejša je obremenitev v sklepih, predvsem v gležnju, pa tudi v ostalih sklepih (51). Predvidoma se zmanjša tudi izpostavljenost hitrejši obrabi sklepnih površin zaradi nepravilne obremenitve. Zdravljenje spastičnosti adduktorjev pri hodečih zmanjša škarjast položaj nog med hojo, pri sedečih pa olajša nameščanje v sedečem položaju in nego ter zmanjša nevarnost slabšanja položaja in luksacije kolkov, vpliva na položaj medenice in trupa, s tem pa tudi zmanjša nevarnost razvoja deformacij hrbtenice (52).

Kadar gre za generalizirano spastičnost, je smiselno najprej zdravljenje z zdravili (baclofen) z opazovanjem učinka in postopno prilagajanje količine zdravila, ki ga dajemo v obliki tablet. Ob ugodnem učinku na spastičnost in potrebi po visokih odmerkih (kjer je pričakovano več stranskih učinkov) je po predhodnem testiranju mogoča vgraditev baklofenske črpalke in vnos zdravila intratekalno. Ob pomembno manjših odmerkih je učinek zdravila boljši, je pa pomembna redna skrb za polnitev in delovanje črpalke (53, 54).

Eno od področij, ki je v času odraščanja zanemarjeno, je področje partnerstva in spolnih odnosov. Odraščajoči in odrasli s CP imajo pogosto šibko samopodobo in so pod stalnim nadzorom staršev ali skrbnikov, zato težko vzpostavljajo partnerske odnose in pridobivajo spolne izkušnje (54). Študije tudi kažejo, da se te osebe pogosto počutijo spolno nepriljubljive in se ne spuščajo v intimne odnose (55). Študija na sicer manjši populaciji je pokazala, da odrasli s CP sicer menijo, da imajo pravico in potrebo po spolnem življenju in partnerstvu, vendar da je le-to najbolj ogroženo zaradi negativnega odnosa socialnega okolja in stalnega nadzora, šele potem zaradi telesnih težav (54). Pomanjkljiva je tudi skrb za redno ginekološko spremljanje deklet in žena s CP.

Oprema s pripomočki je del stalne skrbi za osebe s CP. Tehnični pripomočki podpirajo in omogočajo gibanje, olajšajo izvajanje vsakodnevnih opravil, vzpostavljajo možnost sporazumevanja z ožjo in širšo okolico, nudijo možnost obvladovanja okolja, izobraževanja (tudi na daljavo) in vključitev v socialno mrežo. Del teh pripomočkov uporabljajo osebe že kot otroci, vendar jih je potrebno sproti in pravočasno prilagajati novim anatomskim in funkcijskim razmeram. Ob načrtovanju samostojnejšega življenja je potrebno izbrati prave pripomočke za samostojnejše gibanje tudi tistim, ki hojo zmorejo le na kratke razdalje ali pa gibanja brez vozička ne zmorejo (voziček na ročni ali elektromotorni pogon, skuter). Če gibanje zaradi šibkejše mišične moči in bolečin v sklepih postaja manj funkcionalno, je potrebna oprema z berglami ali s hoduljo. Z različ-

nimi ortozami zagotovimo pravilnejši in stabilnejši položaj v sklepih, boljšo poravnavo proti gravitaciji, posredno omogočimo hojo ali preprečujemo slabšanje položajev v sklepih (56). Pri osebah, ki ne stojijo in ne hodijo ali hodijo s pokrčenostjo v kolkih in kolenih, je za vzdrževanje gibljivosti in boljše strukture skeleta potrebno redno postavljanje v stojki ali nagibni mizi. Podpore samostojnejšemu gibanju lahko nudijo posebne izvedbe koles. Če se ni razvila govorno-jezikovna komunikacija, je potrebno učne sporazumevnja z nadomestnimi oblikami s simbolnimi knjigami, elektronskimi ali računalniškimi pripomočki; odvisno, kaj oseba v komunikaciji zmore tako zaradi intelektualnih zmožnosti kot tudi zaradi gibalnih sposobnosti. Če je pisanje zaradi oviranosti na področju funkcije rok onemogočeno, je le-to mogoče z različnimi tehnološkimi pripomočki. Elektronsko vodenje prilagoditev v stanovanju omogoča vsaj delno samostojno življenje tudi osebam z najhujšimi težavami na področju gibanja. Pomembno je, da je pripomoček pravilno izbran in da so oseba sama ali njeni pomočniki seznanjeni s pravilno uporabo.

Kot kaže raziskava nizozemskih strokovnjakov o stanju zdravja pri mladih odraslih s cerebralno paralizo, so specialisti fizikalne in rehabilitacijske medicine kot vzrok za zdravstvene težave pri tej populaciji ugotovili v 88 % bolečine, deformacije sklepov v 86 % in hitrejše utrujanje v 76 %. Strokovnjaki so mnenja, da bi bilo na osnovi prisotnih težav potrebno zagotoviti ustrezno sistematično spremljanje in zdravstveno oskrbo odraslih s CP (57). CP bi morala biti obravnavana ko doživljenjska motnja s specifičnimi problemi, za katere bi moralo biti organizirano ustrezno kontinuirano vodenje in zdravstvena oskrba (57).

ORTOPEDSKI POSEGI PRI ODRASLIH S CP

Večina sklepnih deformacij in kontraktur se pod vplivom povišane napetosti razvije že v otroštvu. Ko je doba rasti končana in njen vpliv ni več prisoten, se pri odraslem s CP pojavijo oslabelelost, okorelost in hitrejša utrujenost mišic. Bolečine in omejena gibljivost sklepov se podobno kot pri zdravih odraslih pridružijo kasneje v sklopu degenerativne sklepne bolezni (58).

Pokazalo se je, da odrasli s CP najpogosteje poiščejo pomoč pri ortopedu zaradi sklepnih bolečin, zmanjšane funkcije sklepa, izgube moči in nezmožnosti hoje (58). Pogoste so težave z obutvijo ali nameščanjem opornice ob močno deformiranem sklepu, ki lahko povzročijo nastanek odprte rane na stopalu ali gležnju.

Iz literature lahko povzamemo, da so za popravo deformacij spodnjih udov v ospredju operacije (59). Po nekaterih podatkih kar v 90 %. Na drugem mestu so zgornji udi s približno 40 %, na hrbtenici in ostalem skeletu pa je posegov manj oziroma so redkeje potrebni (60). V poštev pride celoten obseg ortopedskih operativnih metod, odvisno od stopnje izražene deformacije in sposobnosti ter stanja bolnika. Kadar gre za skrajšave mehkih tkiv zaradi vpliva neravno-

težja aktivnosti mišic, je smiselno operativno zdravljenje s podaljšavo mišic in kit, v primeru prave deformacije sklepa pa operacija na skeletu s korektivno osteotomijo (61).

S posegi lahko vpivamo na sposobnost gibanja, npr. podaljšamo samostojno hojo, izboljšamo oporo ali pa zmanjšamo bolečino. Tudi pri osebah s CP, ki ne hodijo, je zaradi možnosti sedenja ali neboleče nege z operacijo potrebno korigirati izpahnen položaj kolka, ki je pogost zaplet predvsem hude oblike CP (61).

ZAKLJUČKI

Zaradi tradicionalnega razmišljanja, da je CP otroška bolezen, zdravstvena oskrba ni dovolj prilagojena. Zdravniki, ki se srečujejo z odraslimi osebam s CP, so premalo informirani o njihovih posebnostih. Tudi ni specializiranih programov, kot jih imamo za otroke. Odrasle osebe s CP in njihove družine zato pogosto občutijo posledice neustrezne organiziranosti zdravstvene službe (3).

Za osebe s CP in/ali za njihove družine ni ustreznega centra, kjer bi lahko brez odvečnih poti in čakanja opravili potrebne diagnostične preiskave in terapevtske posege ali se posvetovali s strokovnjaki s področja medicine, psihologije, specialne pedagogike, socialnega dela, zaposlovanja in zakonodaje ter drugimi, ki sodelujejo pri (re)habilitaciji oseb s CP. Osebe s CP in njihovi svojci se občasno srečujejo z zdravstvenimi delavci, ki se jim zaradi časovne omejitve ne morejo ustrezno posvetiti ali zaradi nezadostnega poznavanja zdravstvenih potreb in posebnosti ne morejo prevzeti v zdravniško obravnavo odrasle osebe s CP (18). Zagotoviti je potrebno ustrezen prehod skrbi za osebe s cerebralno paralizo iz ustanov, ki skrbijo za otroke, v ustanove, ki obravnavajo odrasle (določiti mrežo osebnih zdravnikov in specialistov, ki imajo specifična znanja, določiti starost, ko se opravi prehod z vso dokumentacijo, zagotoviti dostopno informacijo o mreži zdravnikov in specialističnih ustanov).

Najpogostejše so potrebe po dodatnih pregledih pri specialistih fizikalne medicine in rehabilitacije, ortopedije in interne medicine. Sledijo potrebe po vodenju pri specialistu nevrologije, zdravniku dentalne medicine in za ženske redne kontrole pri specialistu ginekologije.

Glede na klinične izkušnje priporočamo naslednje ukrepe, ki so izvedljivi v našem okolju:

1. Preventivo srčno-žilnih bolezni je potrebno začeti izvajati v zgodnejšem življenjskem obdobju (že po 30. letu), intervali med pregledi bi bili krajši (3 leta).
2. Oblikovati respiratorni terciarni tim, ki bi obravnaval bolnike s pogostimi hudimi pljučnimi okužbami (vsaj 2x letno), kanilami in odvisnostjo od ventilacije. Obravnava bi bila smiselna predvsem v izobraževanju negovalnega osebja in svojcev s področja rehabilitacijske respiratorne nege.

3. Osebe z indeksom telesne mase (ITM) nad 30 ali pod 17 ali s kliničnimi znaki hujšanja in podhranjenosti mora pregledati dietetik. Pri slabi prehranjenosti je potrebno opraviti še osnovne laboratorijske preiskave in po možnosti tudi analizo telesne sestave (BIA). Standardov analize pri tej skupini še nimamo, vendar je analiza koristna pri nadaljnjem spremljanju.
4. Pri ogroženih skupinah oseb je potrebno izmeriti kostno gostoto in nadomeščati vitamin D in kalcij.
5. Pomembna je možnost posveta z nevrologom (zlasti epileptologom), ortopedom, oftalmologom in zdravnikom dentalne medicine.
6. Nujno je zagotoviti redne ginekološke preglede žensk s CP.
7. Osebni zdravnik je ključna oseba v medicinski obravnavi.
8. Vzpostaviti je potrebno mrežo ustanov na sekundarni ravni, ki bodo skrbele za redno kontrolo in vzdrževanje funkcijskih sposobnosti ter opremo s pripomočki za odrasle s cerebralno paralizo (fizikalna in rehabilitacijska medicina).
9. Opredeliti moramo naloge terciarne ustanove na področju rehabilitacije za odrasle s cerebralno paralizo.
10. Poskrbeti je potrebno za redno izobraževanje vseh umeščenih v mrežo.
11. Zagotoviti je potrebno financiranje programa iz sredstev zdravstvenega programa, kot ga bo opredelila delovna skupina.

Zdravstvena oskrba in dostopnost do posameznih specialistov za odrasle osebe s CP je pomanjkljiva, še zlasti za tiste z najtežjo stopnjo CP. Tudi v Sloveniji je potrebno zagotoviti mrežo osebnih zdravnikov na primarni ravni ter specialistov na sekundarni in terciarni ravni s specialnimi znanji za obravnavo oseb s CP. Glede na cilje Svetovne zdravstvene organizacije za zagotovitev dobrega zdravja za vse ljudi bi bilo potrebno v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje pripraviti predlog novega zdravstvenega programa za izboljšanje in vzdrževanje zdravja in funkcijskih zmognosti odraslih s CP. Pri uresničevanju načrta je predvideno sodelovanje osebnega zdravnika, svojcev, bivalne skupnosti, socialnih in drugih služb. Za kakovostno zdravstveno obravnavo odraslih oseb s CP predlagamo pri Ministrstvu za zdravje imenovanje multidisciplinarnе delovne skupine, sestavljene iz strokovnjakov in predstavnikov nevladnih organizacij, ki bo spremljala uresničevanje programa in ga po potrebi dopolnjevala.

Literatura:

1. Rosenbaum PL, Rosenbloom L. Cerebral palsy: from diagnosis to adult life. London: Mac Keith Press; 2012: 4.
2. Cerebral palsy. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention. Dostopno na <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/cp3> (citirano 15. 12. 2009).

3. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003; 33: 309–11.
4. Hergenröder H, Blank R. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 389–96.
5. Lewis MA, Lewis CE, Leake B, King BH, Lindemann R. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep* 2002; 117: 174–84.
6. Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi-Hakeini O, Bitchonsky O, et al. Cerebral palsy – long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *J Child Neurol* 2010; 25: 36–42.
7. Goodman DM, Hall M, Levin A, Watson RS, Williams RG, Shah SS, et al. Adults with chronic health conditions originating in childhood: inpatient experience in children's hospitals. *Pediatrics* 2011; 128: 5–13.
8. Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 2005; 115: 1607–12.
9. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110 (Suppl 3): 1304–6.
10. Bottos M, Felicangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 516–28.
11. Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang L, Polansky M, Almasri N, et al. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 160–6.
12. Murphy KP. Medical problems in adults with cerebral palsy: case examples. *Assist Technol* 1999; 11: 97–104.
13. Jekovec-Vrhovšek M, Neubauer D. Otroci s cerebralno paralizirano raste in odrasla. *Rehabilitacija* 2011; 10: 65–70.
14. Jekovec-Vrhovšek M, Kocijančič A, Preželj J. Effect of vitamin D and calcium on bone mineral density in children with CP and epilepsy in full-time care. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 403–5.
15. Jekovec-Vrhovšek M, Kocijančič A, Preželj J. Quantitative ultrasound of the calcaneus in children and young adults with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 696–8.
16. Neubauer D, Kopač Š, ur. Zbornik predavanj iz otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1998.
17. Jekovec-Vrhovšek M. Zdravstvena skrb za osebe z najtežjimi motnjami v razvoju naj se nadaljuje tudi v odraslo dobo. V: Vseživljenjsko učenje: zbornik strokovnih prispevkov v obdobju 1994-1998. Draga: Center Dolfke Boštjančič, 1998: 147–58.
18. Field B, Scheinberg A, Cruickshank A. Health care services for adults with cerebral palsy. *Aust Fam Physician* 2010; 39: 165–7.
19. Coppus AM. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Dev Disabil Res Rev* 2013; 1: 6–16.
20. Peterson MD, Gordon PM, Hurvitz EA, Burant CF. Secondary muscle pathology and metabolic dysregulation in adults with cerebral palsy. *Am J Physiol Endocrinol Metab* 2012; 303: 1085–93.
21. Ryan JM, Crowley VE, Hensey O, McGahey A, Gormley J. Waist circumference provide an indication of numerous cardiometabolic risk factors in adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; 95: 1540–6.
22. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 9: 214–23.
23. Myers J, Lee M, Kiratli J. Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalence, risk, evaluation and management. *Am J Phys Med Rehabil* 2007; 86: 142–52.
24. Ohmori H, Ochi F, Tanuma N, Ohnuki E, Yamasaki M, Takesue H, et al. Deep vein thrombosis in patients with severe motor and intellectual disabilities. *Ann Vasc Dis* 2013; 6: 694–701.
25. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Rev* 2008; 14: 137–46.
26. Mergler S, Evenhuis HM, Boot AM, De Man SA, Bindels-De Heus KG, Huijbers WA, Penning C. Epidemiology of low bone mineral density and fractures in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 773–8.
28. Wilkins RL, Stoller JK, Scanlan CL. Egan's fundamentals of respiratory care. 8th ed. St. Louis: Mosby; 2003.
29. Odding E, Roebroek M, Stam H. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006; 28: 183–91.

30. Delgado MR, Riela AR, Mills J, Pitt A, Browne R. Discontinuation of antiepileptic drug treatment after two seizure-free years in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 1996; 10: 459–63.
31. Forsgren L. Epidemiology: incidence and prevalence. In: Wallace S, ed. *Epilepsy in children*. London: Chapman & Hall Medical; 1996. p. 27–37.
32. Zafeiriou DI, Kontopoulos EE, Tsikoulas I. Characteristic and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 1999; 14: 289–94.
33. Carlsson M, Hagberg G, Olsson I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 371–6.
34. Loring DW, Measor KJ. Cognitive side effects of antiepileptic drugs in children. *Neurology* 2004; 62: 872–7.
35. Dodge NN. Medical management of cerebral palsy. In: Patel DR, Greydanus DE, Omar HA, Merrick J, eds. *Neurodevelopmental disabilities: clinical care for children and young adults*. London, New York: Springer; 2011. p. 227–47.
36. Kozeis N, Anogeianaki A, Mitova DT, Anogianakis G, Mitov T, Klisarova A. Visual function and visual perception in cerebral palsied children. *Ophthalmic Physiol Opt* 2007; 27: 44–53.
37. Ghasia F, Brunstrom J, Gordon M, Tychsen L. Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2008; 49: 572–80.
38. Fligor B, Neault M, Mullen C, Feldman HA, Jones DDT. Factors associated with sensorineural hearing loss among survivors of extracorporeal membrane oxygenation therapy. *Pediatrics*.2005; 115: 1519–28.
39. Williamson WD, Demmler G, Percy AK, Catlin FI. Progressive hearing loss in infants with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Pediatrics* 1992; 90: 862–6.
40. Rosenbaum P, Rosenbloom L. *Cerebral palsy: from diagnosis to adult life*. London: Mac Keith Press; 2012: 151–60.
41. Strauss DJ, Ojdana KA, Shavelle RM, Rosenbloom I. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 69–78.
42. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *Canadian occupational performance measure*. 4th ed. Ottawa: Coat Publications ACE; 2005.
43. Strauss DJ, Ojdana KA, Shavelle RM, Rosenbloom I. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 69–78.
44. Day SM, Wu YW, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 647–53.
45. Shortland A. Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? *Dev Med Child Neurol* 2009; 51 (Suppl 4): 59–63.
46. Hombergen SP, Huisstede BM, Streur MF, Stam HJ, Slaman J, Bussmann JB, Berg-Emons RJ. Impact of cerebral palsy on health-related physical fitness in adults: systematic review. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93: 871–81.
47. Taylor NF, Dodd KJ, Larkin H. Adults with cerebral palsy benefit from participating in a strength training programme at a community gymnasium. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 1128–34.
48. Wood DL, Kantor D, Edwards L, James H. Health care transition for youth with cerebral palsy. *Northeast Florida Medicine* 2008; 59: 44–7.
49. Jeglinsky I, Surakka J, Carlberg EB, Autti-Rämö I. Evidence on physiotherapeutic interventions for adults with cerebral palsy is sparse: a systematic review. *Clin Rehabil* 2010; 24: 771–88.
50. Molenaers G, Campenhout A, Fagard K, Cat J, Desloovere K. The use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy, with a focus on the lower limb. *J Child Orthop* 2010; 4: 183–95.
51. Simpson DM, Gracies JM, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M, Russman B, Simpson LL, So Y. Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2008; 70: 1691–8.
52. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S, Borggraefe I, van Campenhout A, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14: 45–66.
53. Criswell SR, Crouner BE, Racette BA. The use of botulinum toxin therapy for lower-extremity spasticity in children with cerebral palsy. *Neurosurg Focus* 2006; 21: e1.
54. Krach LE. Intrathecal baclofen use in adults with cerebral palsy. *J Child Neurol* 1996; 11: S29–35.
55. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil* 2006; 20: 1023–31.

56. Bertolac A. Seksualni identitet i iskustvo osoba s cerebralnom paralizom. *Revija za sociologiju* 2005; 36: 187–206.
57. Condie DN, Meadows CB. Conclusions and recommendations. In: Condie DN, Meadows CB, eds. Report of a consensus conference on the lower limb orthotic management of cerebral palsy. Copenhagen: International Society for Prosthetics and Orthotics; 1995. p. 15–9.
58. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med* 2007; 39: 605–11.
59. Horstmann HM, Hosalkar H, Keenan MA. Orthopaedic issues in the musculoskeletal care of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51 (Suppl 4): 99–105.
60. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet* 2004; 363: 1619–31.
61. Koman LA, Gelberman RH, Toby EB, Poehling GG. Cerebral palsy: management of the upper extremity. *Clin Orthop Relat Res* 1990; 253: 62–74.
62. Boldingh EJ, Bouwhuis CB, van der Heijden-Maessen HC, Bos CF, Lankhorst GJ. Palliative hip surgery in severe cerebral palsy: a systematic review. *J Pediatr Orthop B* 2014; 23: 86–92.