

STARENJE OSOBA SA CEREBRALNOM PARALIZOM - NOVO ISKUSTVO SA KOJIM SE SUSREĆE MEDICINA I DRUŠTVO

AGING WITH CEREBRAL PALSY – NOVEL MAJOR CHALLENGE TO HEALTHCARE SYSTEM AND SOCIETY

Amira Kurspahić-Mujčić*, Amra Mujčić**

*Medicinski fakultet Univerziteta u Sarajevu, Bosna i Hercegovina

**JU Srednjoškolski centar Hadžići; Sarajevo, Bosna i Hercegovina

SAŽETAK

Uvod: Cerebralna paraliza je stanje koje prati osobu cijeli život. Kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom postoji rizik za nastanak sekundarnih stanja poput umora i bola koji značajno utječu na kvalitet života.

Cilj rada: Izdvojiti i analizirati istraživanja koja su proučavala sekundarna stanja cerebralne paralize, bol i umor, te njihovu učestalost u odraslih osoba s cerebralnom paralizom.

Metode: Pretraživali smo medicinsku literaturu koristeći PubMed i ključne riječi: cerebralna paraliza, starije osobe s cerebralnom paralizom, starenje s cerebralnom paralizom, sekundarna stanja.

Rezultati: Studije koje su se bavile zdravljem odraslih osoba s cerebralnom paralizom identifikovale su bol kao značajan problem. Prisustvo boli je imalo umjeren utjecaj na aktivnost i socijalne kontakte odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. Većina odraslih osoba je imala bol svakodnevno. Bol je najčešće bila locirana u donjim ekstremitetima i leđima. Bol i umor su se češće javljali kod žena i u starijoj dobnoj skupini. Odrasle osobe su navele mnoge faktore koji su im pogoršavali bol (npr. stres ili vrijeme) ili ga smanjivale (npr. vježbanje ili odmor). U ovoj populaciji bolesnika bol je često bio neprepoznat i neadekvatno liječen.

Zaključak: Podaci ukazuju da su bol i umor često prisutni u odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. Potrebno je otkriti i riješiti potencijalne uzroke boli kako bi se ublažio negativan utjecaj boli na kvalitet života.

Ključne riječi: *cerebralna paraliza, odrasla osoba, bol, umor*

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy is a disability that affects individuals throughout their lifespan. Adults with CP are at risk for many secondary conditions such as pain and fatigue which have a significant impact on quality of life.

The aim: To allocate and analyze researches which had the assessment of secondary conditions of cerebral palsy, pain and fatigue, and their frequency in adults with cerebral palsy.

Methods: We were searching the medical literature using PubMed and keywords: cerebral palsy, older people with cerebral palsy, aging with cerebral palsy, secondary conditions.

Results: Studies of health in adults with cerebral palsy have identified pain as a significant concern. Activity and participation in adults with cerebral palsy seem to be only moderately affected by presence of pain. The majority of adults with pain had pain on a daily basis. Lower extremity and back pain were the most common pain sites. Pain and fatigue are more prevalent in females and older age groups. Adults reported many factors that exacerbate pain (eg, stress or weather) or decrease it (eg, exercise or rest). Pain is inadequately assessed and treated in this patient population.

Conclusion: The data suggest that pain and fatigue are common in adults with cerebral palsy. Potential causes of pain should be identified and addressed early to mitigate the negative impact of pain on quality of life.

Keywords: *cerebral palsy, adult, pain, fatigue*

UVOD

Cerebralna paraliza je grupa stalnih poremećaja u razvoju motorike i položaja, koji uzrokuju limitiranu aktivnost, a povezana je sa neprogresivnim poremećajima koji su nastali tokom razvoja mozga fetusa i dojenčeta. Motorni poremećaji kod cerebralne paralize su često praćeni sa poremećajima osjeta, komunikacije, poremećajima ponašanja, kognitivnim poremećajima, epilepsijom i sekundarnim muskulo-skeletnim poremećajima. (2).

Prevalenca cerebralne paralize u svijetu kreće se između 3‰ i 5‰, a u razvijenim zemljama je oko 2‰. Visoke vrijednosti prevalence cerebralne paralize u pojedinim zemljama se mogu objasniti učestalije registriranim riziko faktorima za nastanak cerebralne paralize kao što su niska porođajna težina, nedostupna kvalitetna zdravstvena zaštita, infekcije i trauma (3).

Cerebralna paraliza je najčešći uzrok motornog onesposobljenja kod djece. Sa napretkom medicine mortalitet djece oboljele od cerebralne paralize je postao veoma nizak, tako da je sve veći broj odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. Za pretpostaviti je da danas ima skoro tri puta više oboljelih od cerebralne paralize u odrasloj nego u dječjoj dobi (1).

Očekivano trajanje života osoba sa cerebralnom paralizom ovisi o stepenu oštećenja motoričke funkcije i o broju i vrsti pridruženih poremećaja. Kod osoba sa cerebralnom paralizom sa relativno intaktnim mobilitetom i sposobnostima samostalnog hranjenja očekivano trajanje života se približava očekivanom trajanju života opće populacije (4).

Značajna determinanta očekivanog trajanja života su intelektualne sposobnosti osobe sa cerebralnom paralizom. Sa smanjenjem koeficijenta inteligencije (IQ) naglo se povećava rizik ranog umiranja. Osobe sa koeficijentom inteligencije 50-69 mogu imati očekivano trajanje života kao opća populacija. Mali broj osoba koeficijenta inteligencije manjeg od 50 će doživjeti dob od 20 godina. (5).

Za razliku od opće populacije osobe sa cerebralnom paralizom češće umiru od bolesti respiratornog sistema, a rjeđe od posljedica povreda i nesreća (6).

Problemi odraslih osoba s cerebralnom paralizom još uvijek nisu dovoljno poznati i prepoznati. Naučni interes za populaciju odraslih osoba sa cerebralnom paralizom je značajno manji u odnosu na djecu pogođenu posljedicama cerebralne paralize. Razlog za to leži u činjenici da završetak obrazovnog procesa i otežano ili onemogućeno zapošljavanje čine ovu populaciju još slabije vidljivom i nedostupnijom.

CILJ RADA

Cilj rada je da se pregledom literature izdvoje i analiziraju istraživanja koja se odnose na sekundarne poremećaje, bol i zamor, koji se javljaju kao posljedica dugog trajanja bolesti kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom.

METODE

Rad predstavlja deskriptivnu studiju. Istraživani su originalni radovi objavljeni na Pubmedu. U pretrazi su korištene sljedeće ključne riječi: adults with cerebral palsy, older people with cerebral palsy, aging with cerebral palsy. Sumirano je ono što je poznato o sekundarnim poremećajima, bolu i umoru.

REZULTATI

U istraživanju koje su proveli Turk i saradnici bol je bila najčešće prateće sekundarno stanje kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. U ovom istraživanju 84% ispitanika je prijavilo hroničnu bol. Ostala prijavljena sekundarna stanja su bila: deformitet kičmenog stuba i zgloba kuka (59%), inkontinencija mokraćne bežike i debelog crijeva (49%), loša dentalna higijena (43%) i gastroezofagealni refluks (28%) (7).

Prema objavljenim rezultatima istraživanja koje su proveli Schwartz i saradnici prisustvo boli koja traje duže od tri mjeseca je prijavilo 67% ispitanika, svakodnevna pojava bola je zabilježena kod 56% ispitanika, dok je 53% ispitanika izjavilo da je bol umjerenog do jakog intenziteta. Ispitanici su se najviše žalili na bol u donjim ekstremitetima i lumbalnom dijelu kičmenog stuba. (8).

Rezultati studije provedene u Holandiji su pokazali da je 75% odraslih osoba oboljelih od cerebralne paralize (u poređenju sa 39% njihovih vršnjaka iz opće populacije) imalo hroničnu bol u trajanju od najmanje tri mjeseca. Bol se javljala svakodnevno ili sedmično pri njihovim svakodnevnim aktivnostima, kao i pri spavanju. Prosječna dob javljanja boli kod osoba sa cerebralnom paralizom je 21 godina. Prevalenca prisustva hronične boli raste sa godinama života, tako da kod osoba mlađih od 30 godina iznosi 18%, a kod osoba starijih od 60 godina 40%. Hronična bol je prisutnija kod žena nego kod muškaraca, što prati stanje u općoj populaciji. U općoj populaciji prevalenca hronične boli koja je zabilježena kod ispitanika ženskog spola iznosi od 8% u grupi starosti 20-22 godine života do 31% u grupi starosti 60-62 godine života, dok kod ispitanika muškog spola iznosi od 5% u grupi starosti 20-22 godine života i do 21% u grupi starosti 60-62 godine života. Incidenca prisustva hronične boli je veća kod osoba sa težim općim zdravstvenim stanjem.

Kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom hronično prisustvo boli nema tako značajan utjecaj na svakodnevne aktivnosti. To se nastoji objasniti naviknutošću ovih osoba na svakodnevno prisustvo boli. Bol, umor, slabost su često prisutni kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom i povezani su s osnovnom bolesti. Kod njih prisustvo ovih simptoma ima više limitirajući utjecaj na socijalnu integraciju nego na svakodnevne aktivnosti. Pokretne osobe sa cerebralnom paralizom često pate od hroničnog umora i hronične boli, što ograničava njihove svakodnevne aktivnosti i doprinosi lošem psihičkom stanju.

Ispitanici su naveli da prekomjerno iscrpljivanje (73%), inaktivnost (26%) i hladno vrijeme (14%) povećavaju bol, dok odmor (51%), fizioterapija (49%), medikamenti (35%), vježbanje (28%) i toplo vrijeme (14%) smanjuju bol. (9).

Jansen i saradnici su ukazali na statistički značajnu povezanost boli sa hroničnim umorom, gubitkom funkcionalnosti i nižim stepenom kvaliteta života (10).

Umor se često navodi kao sekundarno stanje u populaciji odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. U poređenju sa općom populacijom utvrđena je veća stopa fizičkog umora kod osoba sa cerebralnom paralizom. Studije pokazuju pojavu umora kod 41% osoba sa cerebralnom paralizom i kod 18% osoba u općoj populaciji (11).

Uočena je tendencija rasta broja osoba koje prijavljuju ovo stanje sa povećanjem starosne dobi. Umor se javlja češće u starijim populacijama i predstavlja jednu od bitnih determinanti kvaliteta života. Istraživanje provedeno u Norveškoj među 406 osoba sa cerebralnom paralizom u dobi od 18 do 72 godine je pokazalo statistički značajnu povezanost umora sa hroničnom boli i manjim zadovoljstvom životom (12).

Istraživanja pokazuju da većina odraslih osoba sa cerebralnom paralizom neće tražiti stručnu pomoć. U tretmanu bola najčešće se koristi fizikalna terapija, analgetici i organizirana fizička aktivnost. Mogućnosti tretmana bola i njegovog umanjivanja su ograničene. Studija Jensena i saradnika koja je pratila 50 odraslih osoba sa cerebralnom paralizom u periodu od dvije godine je pokazala da kod ispitanika pored korištenja različitih tretmana za reduciranje boli, intenzitet boli se nije signifikantno smanjio (13).

DISKUSIJA

U ovom radu su prikazani rezultati studija koje su se odnosile na sekundarne poremećaje, bol i umor, koji se javljaju kao posljedica dugog trajanja bolesti kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom.

Istraživanja su pokazala da 65% do 90% djece sa cerebralnom paralizom danas doživi odraslo doba (14).

Pokazalo se da su odrasle osobe sa cerebralnom paralizom populacija sa višestrukom i kompleksnom problematikom. Pored osnovne bolesti sekundarni poremećaji poput boli i umora komplikuju zdravstveno stanje odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. Zabilježeno je da je prevalenca hronične boli veća kod osoba sa cerebralnom paralizom u odnosu na opću populaciju. Prevalenca hronične boli se povećava prema starosnim grupama. Evidentan je veći nivo fizičkog umora kod odraslih osoba sa cerebralnom paralizom u odnosu na opću populaciju iste starosne dobi. Hronična bol i umor su povezani sa lošijim kvalitetom života i reduciranom socijalnom participacijom.

Iako je hronična bol značajan problem osoba sa cerebralnom paralizom, rezultati provedenih istraživanja ukazuju da problem boli nije dovoljno prepoznat i adekvatno tretiran u populaciji odraslih osoba sa cerebralnom paralizom.

Murphy je među prvima koji je demonstrirao primjere u kojima pacijenti sa cerebralnom paralizom nisu dobili adekvatan tretman bola (15).

Druge studije su ukazale da kognitivni problemi i problemi u komunikaciji koji su česti kod osoba sa cerebralnom paralizom predstavljaju problem u ostvarivanju efektivnog tretmana reduciranja boli. Značajno je da stručno osoblje bude osposobljeno da prati i prepozna neverbalne znake bola kod osoba sa težim stepenom kognitivnih oštećenja, kao i sa različitim oblicima poremećaja komunikacije (16).

Različitim medicinskim intervencijama se intenzitet bola može ublažiti. Međutim sami ispitanici u manjem broju traže stručnu pomoć u slučaju prisustva hroničnog bola manjeg i srednjeg intenziteta. Engel i saradnici su ukazali da mali broj odraslih osoba sa cerebralnom paralizom dobije adekvatnu pomoć u reduciranju boli (17).

ZAKLJUČCI

Odrasle osobe sa cerebralnom paralizom su u povećanom riziku od sekundarnih stanja, bola i umora, kao posljedica primarnog motoričnog poremećaja, što je zaključak većine studija koje su obrađivale starenje osoba sa cerebralnom paralizom.

Iako se cerebralna paraliza ne smatra progresivnim oboljenjem već stanjem, evolucija posljedica se ne zaustavlja dostizanjem odrasle dobi. Zabilježeno opadanje funkcionalnih sposobnosti, pojava sekundarnih stanja, umora i boli, nameću potrebu za planiranjem mjera koje treba da odgovore na sve promjene koje za sobom nosi proces starenja. Prije svega treba da pomognu održavanju funkcionalne neovisnosti odraslih osoba sa cerebralnom paralizom i boljem kvalitetu života. Da bi to ostvarili potrebno im je prikladnim medicinskim intervencijama pomoći da reduciraju bol što će im u većoj mjeri pomoći da participiraju u rekreativnim, društvenim i drugim aktivnostima.

LITERATURA

1. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A. (2007). Definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 49(109), 1–44.
2. Winter, S., et al. (2002). Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*, 110(6), 1220–5.
3. Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol.*, 43, 516–28.
4. Hutton, J., Pharoah, P.O. (2006). Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child.*, 91, 254–8.
5. Katz, R.T. (2003). Life expectancy for children with cerebral palsy and mental retardation: implications for life care planning. *Neuro Rehabilitation*, 18, 261–70.

6. Strauss, D., et al. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Dev Med Child Neurol*, 49(2), 86–92.
7. Turk, M., Scandale, J., Rosenbaum, P.F., Weber, R.J. (2001). The health of women with cerebral palsy, *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 12 (1), 153–68.
8. Schwartz, L, Engel, J.M., Jensen, M.P. (1999). Pain in persons with cerebral palsy, *Arch Phys Med Rehabil*, 80 (10), 1243–6.
9. Van Der Slot, W.M., Nieuwenhuijsen, C., Van Den Berg-Emons, R.J., et al. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 54(9), 836–42.
10. Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J.K., Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population, *J Rehabil Med*, 36 (2), 78–84.
11. Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J.K., Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 18, 309–16.
12. Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J.K., Inger, H. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 296–303.
13. Jensen, M.P., Engel, J.M., Hoffman, A.J., Schwartz, L. (2004). Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*, 83:439–45
14. Zaffuto-Sforza, C.D. (2005). Aging with cerebral palsy, *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 16 (1), 235–49.
15. Murphy, K.P. (1999). Medical problems in adults with cerebral palsy: Case examples. *Assist Technol*, 11, 97–104.
16. Pueyo, R., Junqué, C., Vendrell, P., Narberhaus, A., Segarra, D. (2009). Neuropsychologic impairment in bilateral cerebral palsy. *Pediatr Neurol*, 40, 19–26.
17. Engel, J.M., Kartin, D., Jensen, M.P. (2002). Pain treatment and health care in persons with cerebral palsy: Frequency and helpfulness. *Am J Phys Med Rehabil*, 81, 291–6.