

# Mestring og psykisk helse ved CP

**Marianne Berg Halvorsen, PhD, førsteamanuensis,  
psykologspesialist**

UiT Norges arktiske universitet

Universitetssykehuset Nord-Norge, BUP og HABU





# Hvilke faktorer kan styrke mestring og psykisk helse hos unge og voksne med CP?

Bilde: NotebookLM

# Temaer

---

## Livskvalitet

---

Hva viser forskning påvirker livskvalitet?

---

Psykisk helse og mestring

---

Hva påvirker psykisk helse?

---

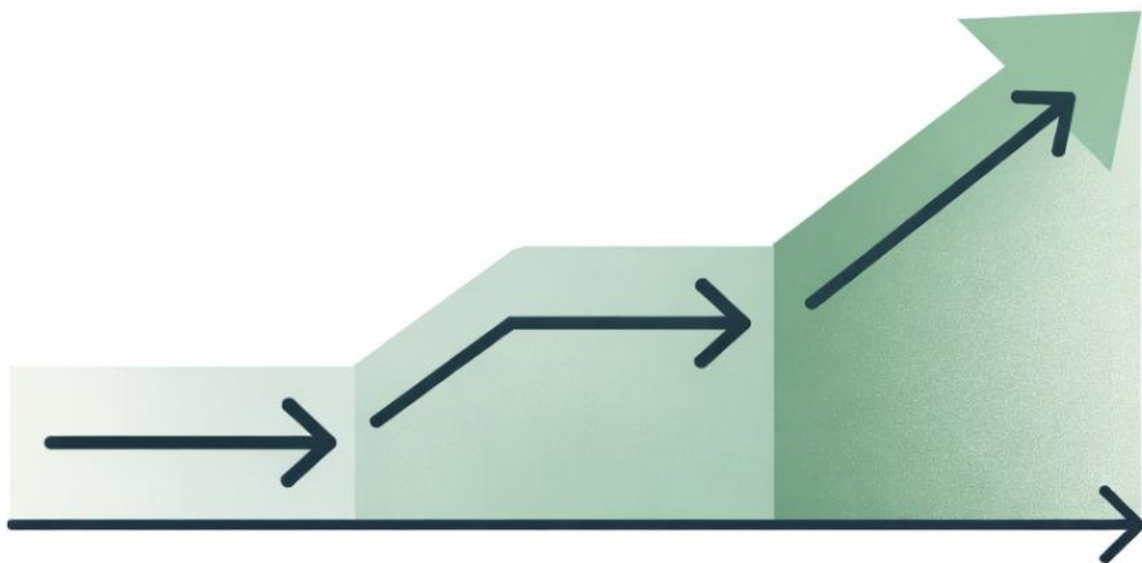
Betydning for praksis

# Livskvalitet\*

- Helhetlig tilstand
- Fysisk, psykisk og sosial velvære
- **Subjektiv opplevelse:**
  - *Å ha det bra: glede, mening, mestring*
  - *Fungere godt i hverdag sosialt og fysisk*



\*WHO; bilde: ChatGPT



## Livsløpsperspektiv

Målet er å bygge livskvalitet gjennom hele livsløpet.

**Hva viser forskning påvirker livskvalitet ved CP?**



# Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study

Nicolas Vidart d'Egurbide Bagazgoitia<sup>1\*</sup>, Virginie Ehlinger<sup>1†</sup>, Carine Duffaut<sup>1†</sup>, Jérôme Fauconnier<sup>2†</sup>, Silke Schmidt-Schuchert<sup>3</sup>, Ute Thyen<sup>4†</sup>, Kate Himmelmann<sup>5</sup>, Marco Marcelli<sup>6</sup> and Catherine Arnaud<sup>1,7†</sup>

## OPEN ACCESS

### Edited by:

Mark D. Peterson,  
University of Michigan, United States

### Reviewed by:

Felippe Borlot,  
Alberta Children's Hospital Research  
Institute (ACHRI), Canada  
Jonathan Ipser,  
University of Cape Town, South Africa

### \*Correspondence:

Nicolas Vidart d'Egurbide Bagazgoitia  
nicolas.vidart@inserm.fr

### †ORCID:

Nicolas Vidart d'Egurbide Bagazgoitia  
orcid.org/0000-0001-5511-6746  
Virginie Ehlinger  
orcid.org/0000-0003-4992-5998  
Carine Duffaut  
orcid.org/0000-0003-4773-5736  
Jérôme Fauconnier  
orcid.org/0000-0002-1850-3971  
Ute Thyen  
orcid.org/0000-0002-8424-770X  
Catherine Arnaud  
orcid.org/0000-0002-4002-802X

### Specialty section:

This article was submitted to  
Pediatric Neurology,  
a section of the journal  
Frontiers in Neurology

Received: 30 June 2021

Accepted: 10 September 2021

Published: 01 November 2021

### Citation:

Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N,  
Ehlinger V, Duffaut C, Fauconnier J,  
Schmidt-Schuchert S, Thyen U,  
Himmelmann K, Marcelli M and

<sup>1</sup>UMR 1295 CERPOP, Inserm, Toulouse University III Paul Sabatier, Team SPHERE, Toulouse, France, <sup>2</sup>Laboratory TIMC-IMAG, Grenoble Alpes University, Department UFR Medicine, Grenoble, France, <sup>3</sup>Department Health and Prevention, Institute of Psychology, University of Greifswald, Greifswald, Germany, <sup>4</sup>Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck, Lübeck, Germany, <sup>5</sup>Department of Pediatrics, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden, <sup>6</sup>Azienda Sanitaria Locale Viterbo, Child and Adolescent Neuropsychiatric Unit—Adult Disability Unit, Viterbo, Italy, <sup>7</sup>Clinical Epidemiology Unit, University Hospital, Toulouse, France

**Introduction:** While most people with cerebral palsy (CP) will have a life expectancy similar to that of the general population, international research has primarily focused on childhood and adolescence; and knowledge about the quality of life (QoL) of young adults with CP, its trajectories, and associated factors remains scarce.

**Methods:** This longitudinal study included young adults with CP living in five European regions and who had previously participated in the SPARCLE cohort as children and/or adolescents. Their QoL in the psychological well-being and social relationships domains was estimated using age-appropriate validated instruments (KIDSCREEN-52 in childhood/adolescence and WHOQOL-Bref in young adulthood). We used generalized linear mixed-effect models with random intercept to estimate long-term trajectories of QoL in both domains and to investigate whether severity of impairment, pain, and seizure influenced these trajectories. We sought to identify potentially different trajectories of QoL from childhood to adulthood using a shape-based clustering method.

**Results:** In total, 164 young adults with CP aged 22–27 years participated in the study. Psychological well-being linearly decreased by 0.78 points (scale 0–100) per year (95% confidence interval (CI) –0.99 to –0.56) from childhood to young adulthood, whereas QoL in the social relationships domain increased ( $\beta$  coefficient 1.24, 95% CI 0.92–1.55). Severity of impairment was associated with reduced QoL in all life periods of the study (childhood, adolescence, and young adulthood): motor impairment with social relationships, and more nuancedly intellectual disability with psychological well-being and social relationships. At all periods, frequent pain significantly reduced psychological well-being, and seizures were associated with lower QoL in the social relationships domain. In both domains, we identified a group of individuals with CP who presented a reverse trajectory compared with the general QoL trajectory.

**Conclusion:** Identification of QoL trajectories and their associated factors yields improved knowledge about the experience of individuals with CP until young adulthood.

# Livskvalitet - utvikling over tid (N=164)

## SPARCLE-kohort

- GMFCS: IV-V: 32%
- BFMF: IV-V: 24%
- IQ <70: 52%
- Spastisk: 76%

## Deltagerne var 22-27 år

□ Psykisk velvære

□ Sosiale relasjoner

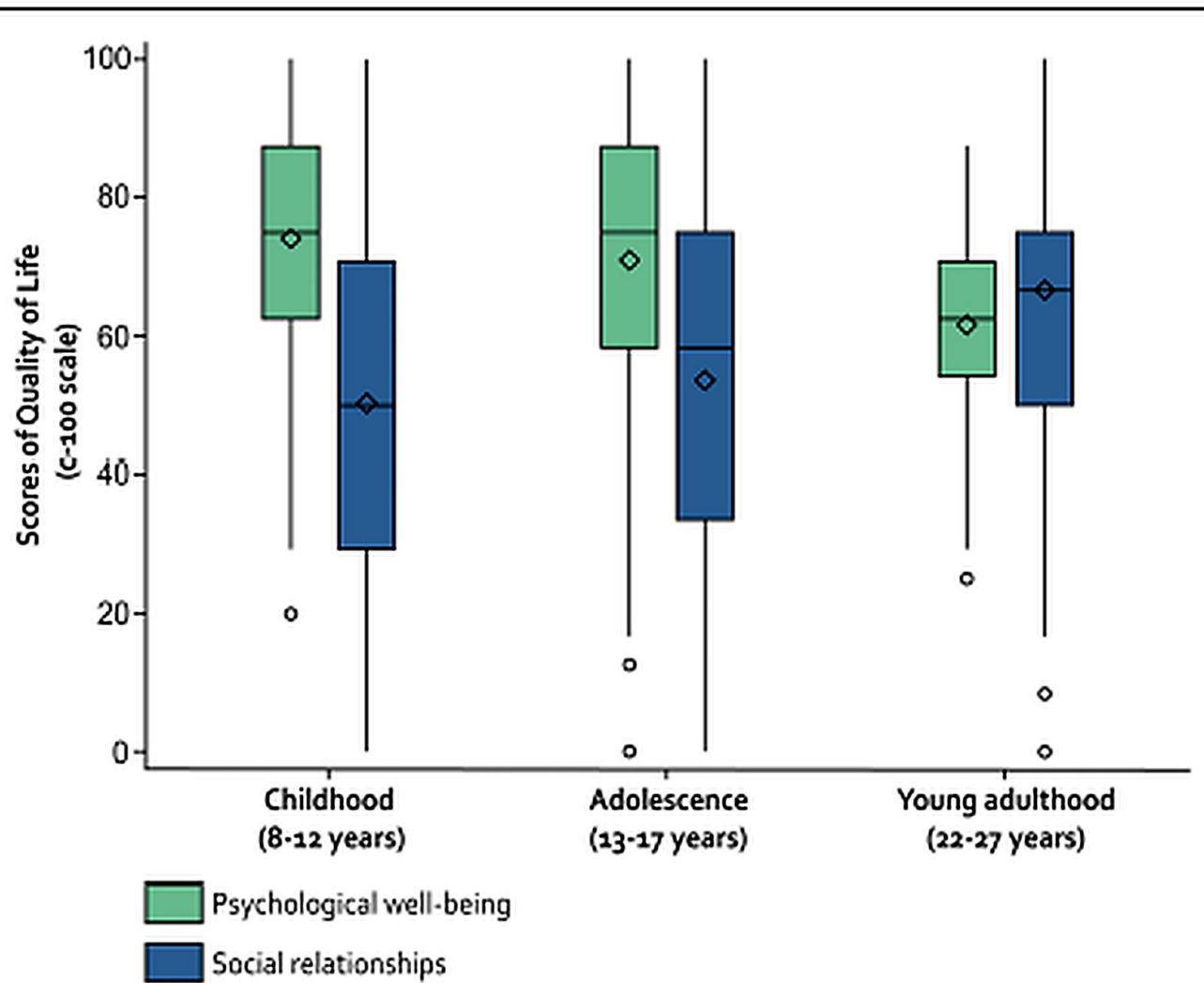


# KIDSCREEN-52 og WHOQOL-Bref-ledd brukt til å estimere livskvalitetsskårer

Domene	KIDSCREEN-52 – items	WHOQOL-Bref – items
Psykisk velvære	Har livet ditt vært hyggelig?	Hvor mye gleder du deg over livet?
	Har du følt deg tilfreds med livet ditt?	I hvilken grad opplever du at livet ditt er meningsfullt?
	Har du følt deg glad og munter?	Hvor godt klarer du å konsentrere deg?
	Har du hatt det gøy?	Klarer du å akseptere ditt kroppslige utseende?
	Har du vært glad for at du lever?	Hvor fornøyd er du med deg selv?
	Har du vært i godt humør?	Hvor ofte har du negative følelser som nedstemthet, fortvilelse, angst og depresjon?
Sosiale relasjoner	Har du vært redd for andre jenter og gutter?	Hvor fornøyd er du med dine personlige relasjoner?
	Har andre jenter og gutter gjort narr av deg?	Hvor fornøyd er du med sexlivet ditt?
	Har andre jenter og gutter mobbet deg?	Hvor fornøyd er du med støtten du får fra vennene dine?

\*Min oversettelse fra: Vidart d'Egurbide Bagazgoitia, ... & Arnaud, C. (2021). Quality of life in young adults with cerebral palsy: a longitudinal analysis of the SPARCLE study. *Frontiers in Neurology*, 12, 733978.

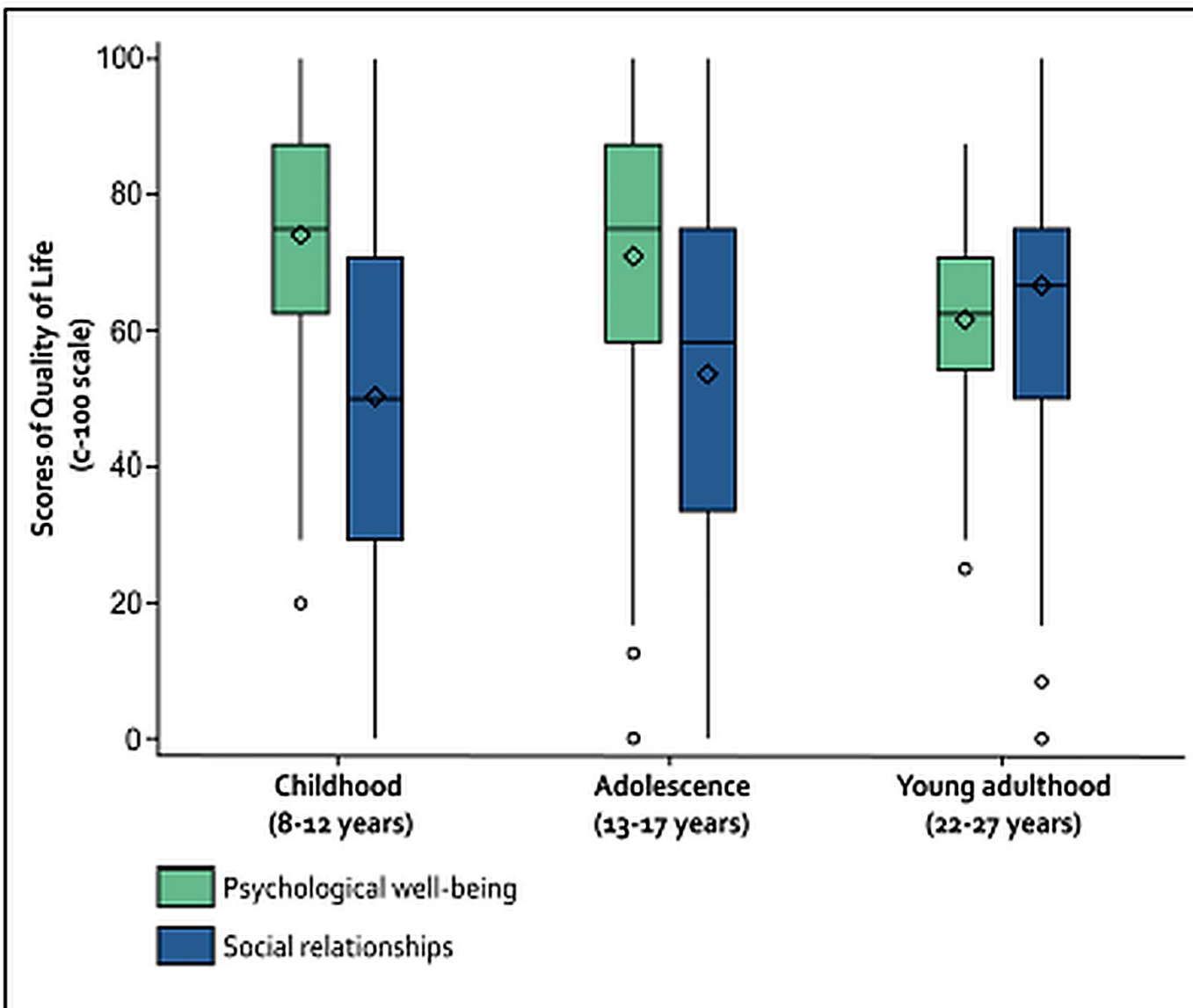




**FIGURE 2 |** Distribution of QoL scores of individuals with CP from childhood to young adulthood—SPARCLE cohort—France, Germany, Italy, Sweden.

**Psykologisk velvære  
gradvis ned**

**Sosiale relasjoner  
gradvis opp**



**FIGURE 2 |** Distribution of QoL scores of individuals with CP from childhood to young adulthood—SPARCLE cohort—France, Germany, Italy, Sweden.

**Mer alvorlig CP: lavere livskvalitet i alle aldersperioder**

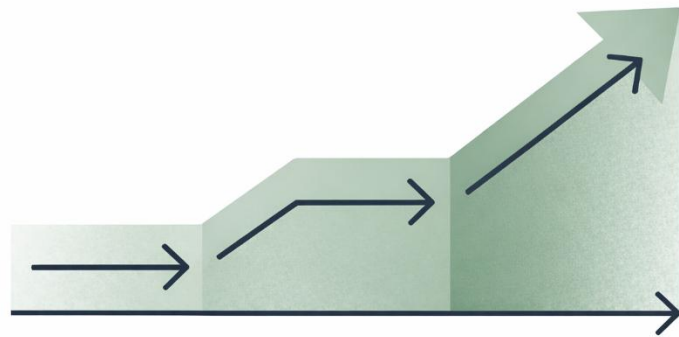
**Alvorlig begrensning motorikk: lavere livskvalitet i *sosiale relasjoner***

**Int. funksj.ned.: lavere *psykologisk velvære & sosiale relasjoner***

**Hyppig smerte (psykologisk) & epileptiske anfall (sosiale relasjoner)  
→ tydelige *risikofaktorer***

# Implikasjoner

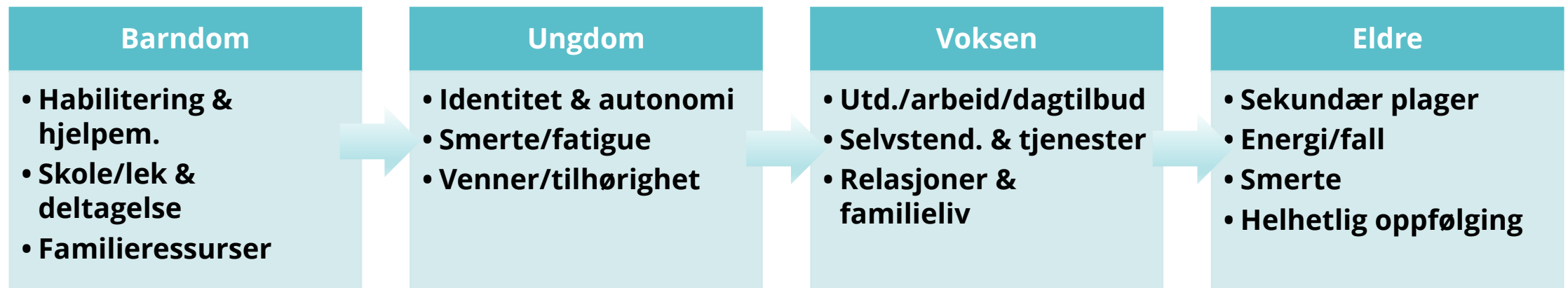
- Faktorer som styrker livskvalitet - CP ?



**Livsløpsperspektiv**

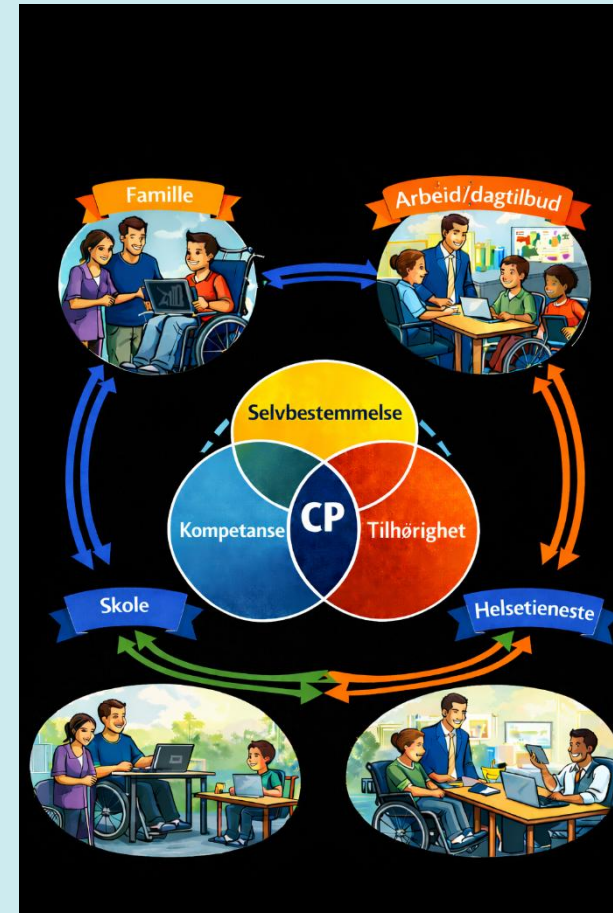
- Sosial inkludering og tilrettelegging for skole/arbeidsliv
- Håndtere smerte gjennom livsløpet
- Håndtere fatigue gjennom livsløpet

# “Leve med” CP & mestring



# Psykologiske behov - fremmer mestring v/CP

- **Selvbestemmelse**
  - Påvirkning/foreta valg
- **Kompetanse**
  - Mestre/duge til noe
- **Tilhørighet**
  - Tilknytning, aksept, fellesskap



Bilde: Laget vha ChatGTP

# Psykiske vansker

- Økt sårbarhet for psykiske lidelser (30%)
  - Starter ofte i barndom
  - Vedvarer i voksen alder
  - Nedsatt fungering & livskvalitet
- *Tidlig identifisering og tiltak avgjørende*



Bilde: Laget vha ChatGTP

Downs, J., et al. (2018). The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(1), 30-38.

Ryan, J. M. et al. (2023). Prevalence and incidence of chronic conditions among adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(9), 1174-1189.



## Research in Developmental Disabilities

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/redevdis](http://www.elsevier.com/locate/redevdis)

### Neurodevelopmental correlates of behavioural and emotional problems in a neuropaediatric sample

Marianne Halvorsen<sup>a,\*</sup>, Børge Mathiassen<sup>b</sup>, Even Myrbakk<sup>c</sup>, Per Håkan Brøndbo<sup>d</sup>, Ane Sætrum<sup>e</sup>, Oddmar Ole Steinsvik<sup>a</sup>, Monica Martinussen<sup>d</sup>

<sup>a</sup>Department of Paediatric Rehabilitation, University Hospital of North Norway, Tromsø, Norway

<sup>b</sup>Department of Child and Adolescent Psychiatry, University Hospital of North Norway, Tromsø, Norway

<sup>c</sup>Nordland Hospital Trust, Vensmoen, Norway

<sup>d</sup>RKBUNord, Faculty of Health Sciences, UiT The Arctic University of Norway, Tromsø, Norway

<sup>e</sup>Department of Psychology, Faculty of Health Sciences, UiT The Arctic University of Norway, Tromsø, Norway

#### ARTICLE INFO

Number of completed reviews is 2

#### Keywords:

Attention-deficit/hyperactivity disorder

Autism spectrum disorders

Intellectual disability

Mental health disorders

Neurodevelopmental disorders

#### ABSTRACT

Most research does not address the overlap between neurodevelopmental disorders and mental health problems. The purpose of the present study was to investigate the association of intellectual disability (ID), autism spectrum disorder (ASD), and attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) with the presence of behavioural and emotional problems after controlling for other well-known correlates and risk factors. The study included 4- to 18-year-old children who attended neuropaediatric clinics ( $N = 331$ ). After controlling for adversity, age, gender, other developmental/neurological disorders, parental mental health problems, and parenting strategies, the presence of ADHD but not ASD or ID was uniquely associated with behavioural and emotional problems. Neither ADHD nor ASD nor ID was significantly associated with emotional problems after controlling for other risk factors. However, ADHD and ASD were significantly associated with behavioural/emotional disorders but not ID were significantly associated with functional problems in everyday activities after controlling for other risk factors. Because children with neurodevelopmental disorders have complex needs, a holistic approach to diagnosis and treatment is highly warranted, including the assessment and treatment of behavioural and emotional problems.

# Forekomst & type vansker i HABUer

$N = 331$ ,

4-18 år, Gj.snitt 10 år

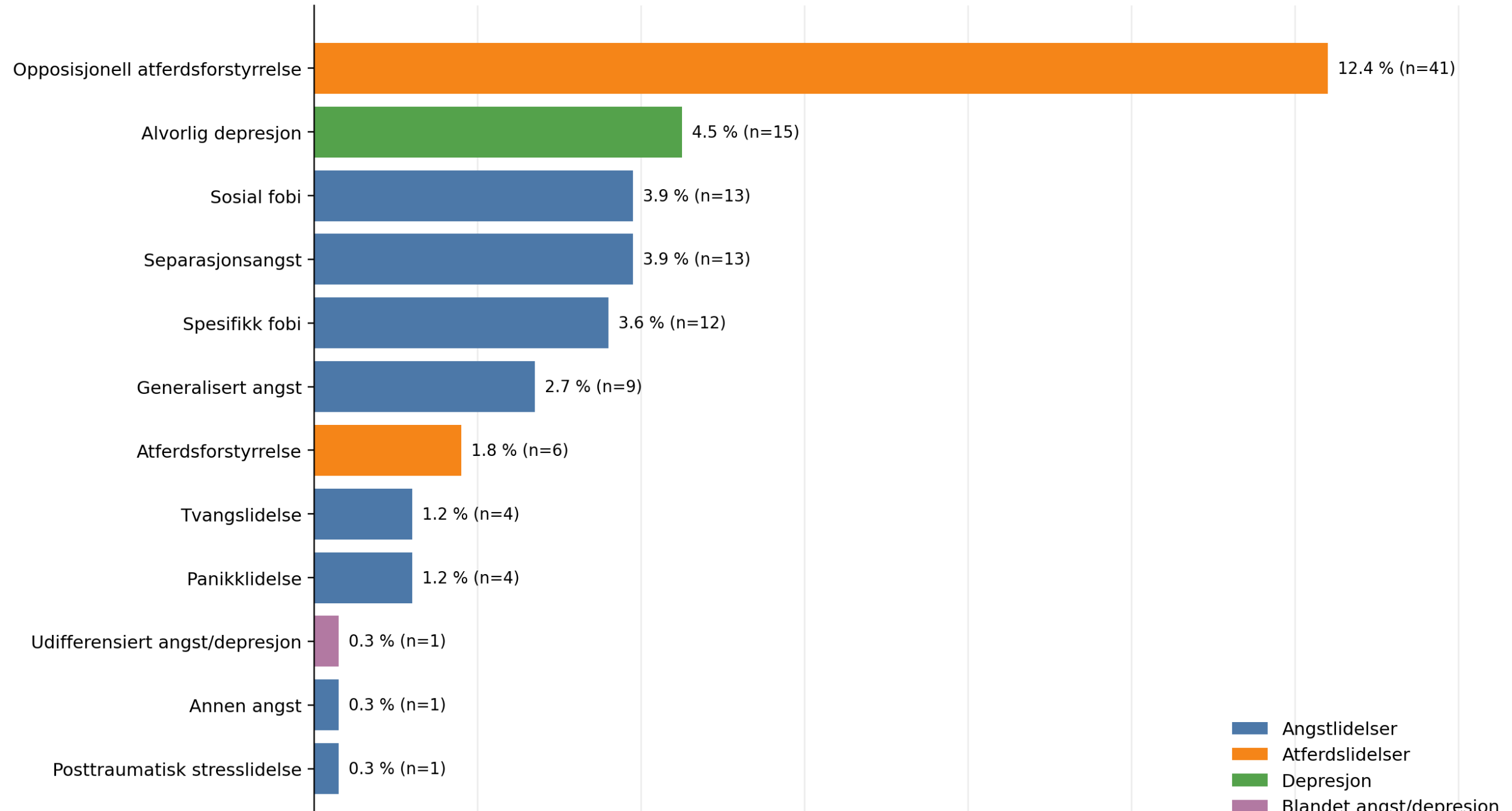
Psykisk helseundersøkelse

70% inklusjon

Foreldrerapportering



# Forekomst av psykiske lidelser i et nevropediatrisk utvalg (N = 331)



# Risiko psykisk uhelse

## Flere samtidige tilstander

- Epilepsi
- Lærevansker
- Nevroutv.tilstander

## Vanskelige levekår

- Dårlig økonomi
- Aleneomsorg
- Sosial isolasjon

## Traumatiske hendelser

- Mobbing
- Vold
- Seksuelle overgrep

# Risiko psykisk uhelse

**Skjulte  
funksjonsned-  
settelse -  
kognisjon**

**Krav &  
forventninger  
høyere enn hva  
får til på skole &  
hjemme**

**Selvfølelse,  
svekket  
motivasjon og  
tiltro til egne  
ferdigheter**

# Hva styrker psykisk helse og mestring?



The screenshot shows a webpage from metodebok.no. The main heading is "Livsmestring og psykisk helse" under the category "Cerebral parese (NorCP)". The page includes an introduction section titled "INNLEDNING" which discusses the challenges of cerebral palsy and the importance of mental health and coping strategies. A table of contents on the right lists various topics related to the article.

metodebok.no Velg sykehus

Cerebral parese (NorCP) → Livsmestring og psykisk helse

## Livsmestring og psykisk helse

Oppdatert: 18.09.2025 M3 Mer informasjon

### INNLEDNING

Cerebral parese (CP) er en «leve med»-tilstand og personer med CP kjenner i ulik grad på annerledeshet, utenforskap og utfordringer med livsmestring. Livsmestring handler om å forstå og kunne påvirke faktorer som har betydning for eget liv. Barrierer i samfunnet kan ofte begrense muligheten for å delta på lik linje med andre sosialt, i utdanning og arbeidsliv. Universelle og individuelle tiltak som fjerner eller reduserer fysiske og sosiale barrierer er nødvendig for å gjøre hverdagslivets ulike arenaer tilgjengelig for alle.

Psykisk helse i barndom og ungdomstid gir et svært viktig grunnlag for senere livsmestring, psykisk robusthet, samt for forholdet en har til andre og til seg selv. Slik sett er riktige behandlingstiltak ved psykiske lidelser og nevrotviklingstilstander hos barn og unge viktig i et forebyggende perspektiv, og særlig med tanke på psykisk helse og livsmestring i voksen alder.

- Innledning
- Ansvarsfordeling
- Tiltak livsmestring
- Kartlegging psykisk helse
- Tiltak angst og depresjon
- Tiltak ADHD
- Tiltak atferdsvansker
- Autisme
- Kunnskapsgrunnlag
- Referanser
- Metoderapport

Tidlig identifisering av plager

Gir mulighet for tiltak

Kartlegging av psykisk helse - integrert del av helsetilbudet

Involvere personen det gjelder

# Valg av kartleggingsverktøy

- Psykiske helseinstrumenter
  - Spørreskjema, sjekklister, intervjuer
- Brede instrumenter
- Unngå å overse sjeldnere tilstander
- Helsepersonell:
  - velge egnet mål
  - Intellektuell funksjon
  - Språk
  - Autisme



Bilde: colourbox.com

# Type kartleggingsverktøy

- **Konvensjonelle** mål: Utviklet for personer i typisk utvikling
- Eks. Child Behavior Checklist
- Strengths and Difficulties Questionnaire
- Kiddie-SADS

---

**Spesialmål:** Tilpasset personer med lærevansker

---

Eks. Developmental Behavior Checklist

---

Aberrant Behavior Checklist

---

Psychopathology in Autism Checklist

# Psykisk helsevurdering

Screening for mental helse i helsekontakt gjennom livsløpet

Bruk brede kartleggingsmål

Kartlegging kan identifisere personer som trenger psykisk helsehjelp

Høye skårer krever grundig, tverrfaglig kartlegging med spesifikke verktøy

# Hva styrker psykisk helse og mestring?

Søvn  
Smerter  
Fatigue

Foreldreprogram  
Eks. DUÅ

Søskentilbud  
Eks. SIBS

Likepersonstilbud

Kognitiv  
atferdsterapi

# Oppsummering & betydning for praksis

## Livskvalitet

- ✓ Fysisk, psykisk & sosial velvære
- ✓ Psykisk helse & mestring er sentralt v/ CP
- ✓ Tidlig oppdagelse - psykiske utfordringer → tiltak

## Forskning: livskvalitet ved CP

- ✓ Psykisk velvære ↓ med alderen
- ✓ Sosiale relasjoner ↑
- ✓ Alvorlig CP, smerte, epilepsi & int. funksj.  
→ *risikofaktorer* for lavere livskvalitet

## **Tiltak**

- ✓ **Sosial inkludering & tilrettelegging i skole/arbeid**
- ✓ **Håndtering smerte & fatigue - livsløpet**
- ✓ **Selvbestemmelse, kompetanse & tilhørighet fremmer mestring**

## **Kartlegging & oppfølging**

- ✓ **Psykisk helsekartlegging & tilpassede verktøy er essensielt for tidlig intervensjon**
- ✓ **Foreldre, søsken, KAT**

# Takk for oppmerksomheten

[Marianne.Berg.Halvorsen@uit.no](mailto:Marianne.Berg.Halvorsen@uit.no)

