



Medisinsk oppfølging av voksne med CP

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Grethe Månum

Legespesialist FMR, PhD, MHA

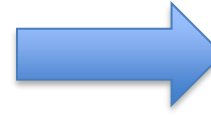
Fag- og forskningsansvarlig overlege Beitostølen Helseportsenter

Førsteamanuensis, Det medisinske fakultet UIO

Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv

REHABILITERING OG DEN BIOPSYKOSOSIALE FORSTÅELSESMODELLEN

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Rehabilitering som begrep og fenomen



- En «filosofisk tanke»....
- En fremgangsmåte/metode
- Et forskningsområde
- Et medisinsk spesialområde

Hvem er du og hva er viktig for deg – funksjonsdiagnostikk – mål med mening.....

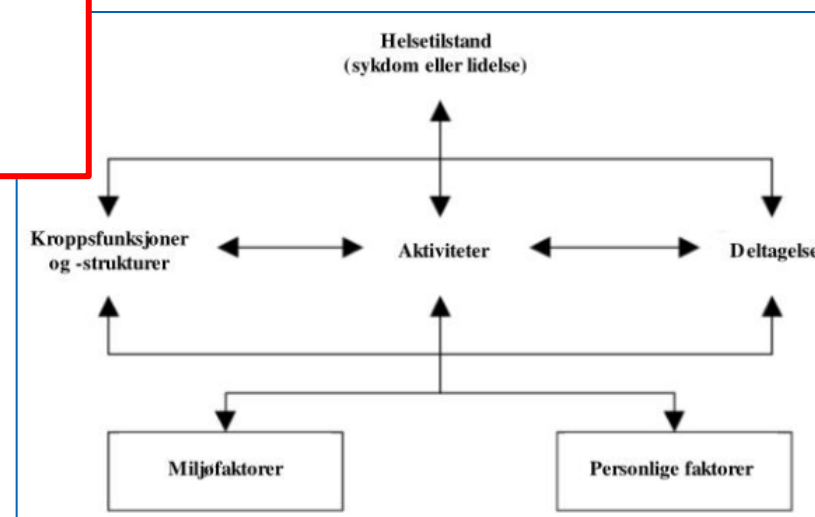
Biopsykososial modell



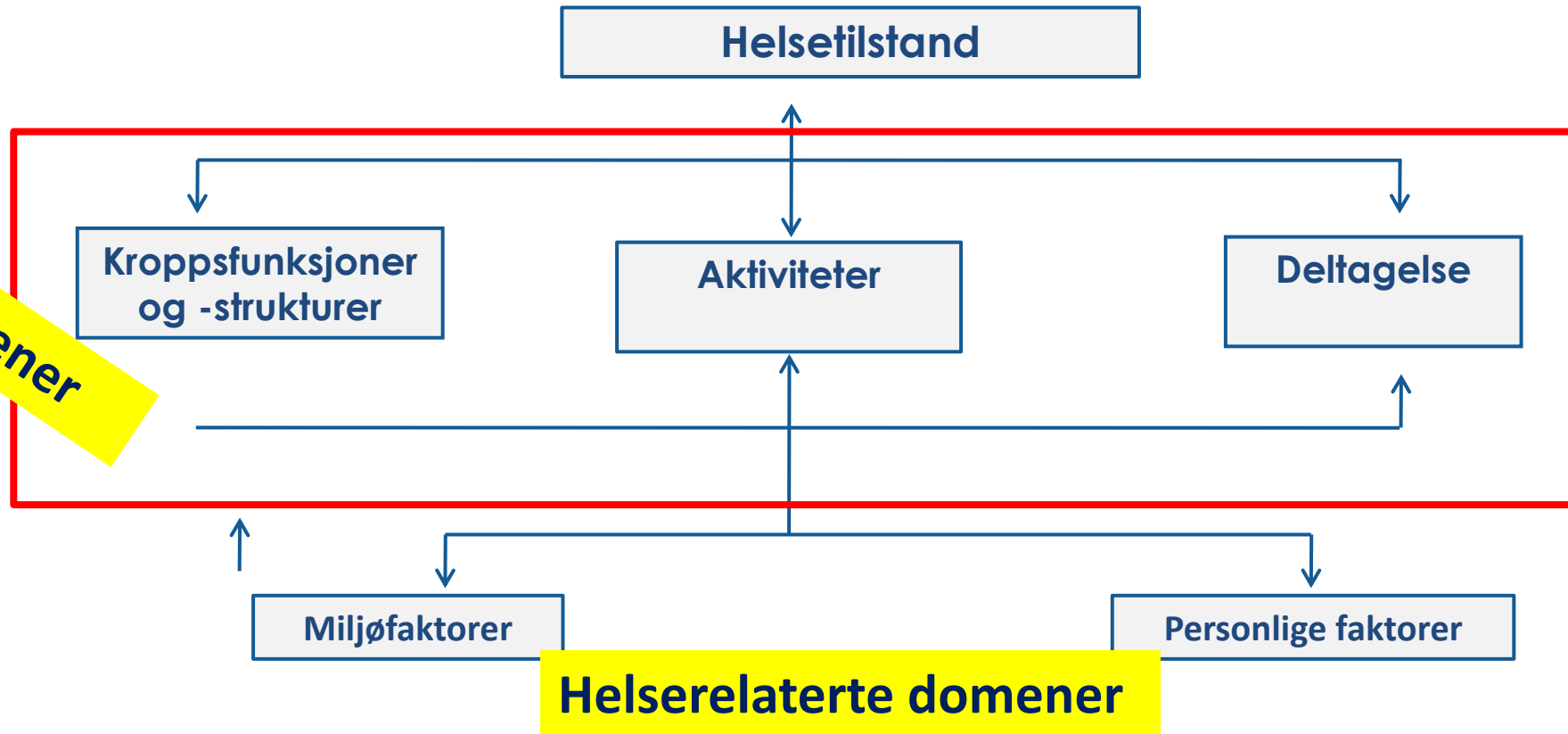
En forståelsesmodell for legemlige og psykiske sykdommer som tar hensyn til biologiske, psykologiske og sosiale forhold i utviklingen og opprettholdelse av sykdom

(STORE NORSKE LEKSIKON)

Er grunnlaget for Verdens helseorganisasjons internasjonale klassifisering av funksjonshemming (WHO ICF)



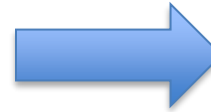
ICF (WHO 2001)



Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



DET Å HA CP DIAGNOSEN GIR ØKT RISIKO FOR ULIKE MEDISINSKE TILSTANDER DER NOEN HENGER SAMMEN MED MOTORISK GRAD AV CP, ANDRE IKKE

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Medisinske tilleggstilstander

- De motoriske forstyrrelsene ved cerebral parese (CP) er ofte ledsaget av medisinske tilleggstilstander
- En studie fra NorCP (alder 0-21 år) viste at 95 % av personene med CP var registrert med en eller flere medisinske tilleggstilstander, og at risikoen for medisinske tilleggstilstander var høyere sammenlignet med risikoen i befolkningen generelt.

Personer med CP er selvfølgelig disponert for de samme medisinske tilstander som den generelle befolkningen, OBS!

- Utvikling av sykdom i yngre alder
- Risiko for underdiagnostisering.

Økt sykdomsbyrde, med høyere forekomst av både CP-relaterte og tilsynelatende tilfeldig samforekommende tilstander.

Vanligst: Muskel/skjelett, fordøyelse, luftveier, medfødte misdannelser utenom nervesystemet, epilepsi (39% vs 1,2%), psykiske/atferdsmessige tilstander (53,8% vs 14,2%)

Årsakene kan inkludere selve årsaken til CP, komplikasjoner av CP eller livsstilsfaktorer.

Komplekst komorbiditetsmønsteret, særlig for metabolske og immunologiske tilstander, behov for mer kunnskap (forskning)

Hollung, m.fl. 2020, Rodby-Bousquet E & Peterson MD 2023, Ryan m.fl 2023

Medisinske tilleggstilstander ved cerebral parese

- Benhelse
- Epilepsi
- Hørsel
- Luftveier
- Mage og tarm
- Nevrourologi
- Smerte
- Søvn
- Syn
- Tannhelse
- Sikling

Medisinske tilstander med
økt risiko hos voksne



Diagnostisering



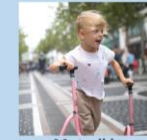
Medisinske
tilleggsvansker



Spise, drikke,
svelge og ernæring



Muskeltonus



Motorikk



Ortopedi og ortoser



Livsmestring og
psykisk helse



Kommunikasjon



Kognisjon



Overgang voksenliv



Alternative
behandlingsmetoder



Palliasjon

www.Metodbok.no/cp

Smerte og tretthet (fatigue)

- Smerter og økt tretthet (fatigue) vanlig hos både barn, unge og voksne med CP
- Påvirker ofte ønsket deltagelse på det en anser som viktige livsarenaer og en "sunn livsstil"
- Smerter påvirker ofte søvn
- Smerter forekommer oftere med økende alder, og jenter/kvinner rapporterer mer smerter enn gutter/menn
- OBS! Fatigue og sammenhengen med livsfase og rollene man har..

«Fatigue defineres som en opplevelse av utmattelse som gir nedsatt kapasitet, både fysisk og mentalt, og som ikke bedres av hvile eller søvn»

Brunton m.fl. 2019



Jeg trenger ikke applaus

For noen av oss er det ikke fjelltopper som er ekstremsport. Det er å leve et vanlig liv - uten heiarop, kamerateam og pauseknapp.



Jeg vil ikke stå på en barrikade. Jeg har nok med å stå i kø på Kiwi, skriver kronikkforfatteren.

Brunton m.fl. 2019, McKinnon m.fl. 2019, Eriksson E m.fl. 2020, Ostojic K m.fl. 2020, Larsen SM m.fl. 2022, Rodby-Bousquet E m.fl. 2021, Ryan JM m.fl. 2025

Smertekartlegging – bør være systematisk og prosessorientert



- Akutte smerter bør avklares, utredes og behandles slik det gjøres i den generelle befolkningen
- Ved langvarige smerter bør en biopsykososial tilnærming tilstrebes.
- Behandling bør inkludere en medisinsk forklaring på smertene og tiltak rettet mot økt mestring, aktivitet og deltakelse.



Medisinske tilstander med økt risiko hos voksne med CP



Økt risiko for en rekke kroniske tilstander:

- Benskjørhet
- Osteoartritt
- Epilepsi
- Psykisk sykdom
- Kronisk lungesykdom
- Undervekt
- Diabetes type 2
- Høyt blodtrykk
- Hjertesykdom og hjerneslag

Komplikasjoner knyttet til tannhelse, urin/nyre og mage-tarm er også hyppig rapportert

Forekomsten av en eller flere av de nevnte er rapportert til 20 % hos voksne med CP

Ikke dokumentert økt risiko for kreft blant voksne med CP, men beskrevet en økt risiko hos personer med utviklingshemming

Ryan JM et al 2023

Benhelse

- Redusert benhelse ses hos personer med cerebral parese (CP) i hele livsløpet og medfører økt risiko for beinskjørhet, rakitt og beinbrudd.
 - Spesielt hos voksne kan dette medføre smerter og nedsatt funksjon.
- Barn med CP har unormal benvekst med underutviklet benstruktur og/eller økt fettvev i benmargen.
 - Redusert benhelse med mindre mineralisering av benvevet øker risiko for lav bentetthet (benskjørhet) av forskjellige grad som øker fare for beinbrudd, smerter, funksjonsfall, rakitt.
- Voksne med CP har dårlig bevaring av benmassen og økende benskjørhet ved økende alder.



Epilepsi

Norske tall (NorCP):

Gjensn 31 % av alle barn med CP født i perioden 1996-2016 er registrert å ha epilepsi (definert som at de bruker epilepsimedisiner ved registreringstidspunktet).

Epilepsi kan oppstå i alle aldre. Det er derfor viktig at ansvarlige leger i forbindelse med konsultasjoner jevnlig etterspør symptomer på epileptiske anfall hos personer med CP.

OBS!

Hvordan anfall kan mistolkes som ufrivillige bevegelser, selvstimulering eller fjernhetsepisoder

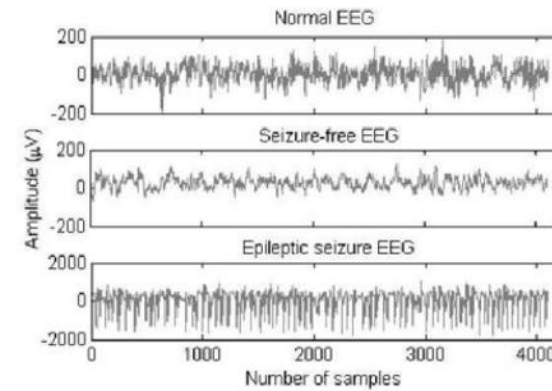


Foto: chsbuffalo.org

Nytilkomne eller adderte neurologiske symptomer som kan ha andre neurologiske årsaksforklaringer enn CP diagnosen



Myelopati (vanligst «trange forhold» i spinalkanalen)?

- Endret blære- og/eller tarmfunksjon
- Muskelfunksjon (spastisitet, muskelstyrke)
- Gangmønster

Hjerneslag?

Demens?

Andre neurologiske diagnoser?



KI-generert bilde

Loewen m.fl 2025, Kumar m.fl. 2023, Hurvitz m.fl. 2021, Smith m.fl. 2020

Hørse

- Hørselshemming er inkludert i definisjonen av cerebral parese (CP) som noe som ofte ledsager de motoriske utfordringene¹.
- Data fra NorCP viser at ved 5 års alder har 5 % med CP hørselshemming og 3 % alvorlig hørselshemming.

Klinisk erfaring og
hva jeg har lært av
voksne med CP



Luftveier

Redusert motorisk kontroll hos personer med cerebral parese (CP) medfører økt risiko for sykdom i luftveiene

- Nedre luftveisinfeksjoner er den vanligste årsak til sykehusinnleggelser (både akutte og langvarige)

Personer med høyest risiko for luftveissykdom er de med mest omfattende motorisk funksjonsnedsettelse og/eller svelgvansker og/eller gastroøsofagal refluks sykdom

Luftveiene kan påvirkes av flere faktorer:

- Kronisk aspirasjon (feilsvelging, obs ved refluks); **VIKTIGST!**
- Redusert slimmobiliseringsevne (pga. endret muskeltonus, svekket hosterefleks, intrathorakale forhold) og bryst/ryggdeformitet.
- Astma forekommer ikke hyppigere hos personer med CP enn i den generelle befolkning, og er ikke det første som bør mistenkes ved symptomer fra nedre luftveier.



© NotebookLM

Mage- og tarmfunksjon

Problemer relatert til mage- og tarmfunksjon opp mot 90 %

Vanligste:

- Magesmerter
- Gastroøsofagal reflukssykdom
- Forstoppelse (PEG, redusert bevegelsesmuligheter, medikamenter)
- Fekal inkontinens (manglende evne til å holde på avføring).
- Orofaryngeal dysfunksjon, inkludert svelgvansker (dysfagi)



Høyest forekomst hos personer med GMFCS nivå (III) IV - V

Urinveier

Kognitivt og motorisk funksjonsnivå påvirker urininkontinens og forekomst av urinveisinfeksjon (UVI)

CP gir økt risiko for nevrogen blære

- Endring i symptombilde gjennom livsløpet, fra detrusorhyperrefleksi og urge i barnealder til urinretensjon med slapp blære og redusert miksjonsfrekvens i voksen alder?

Studier har vist:

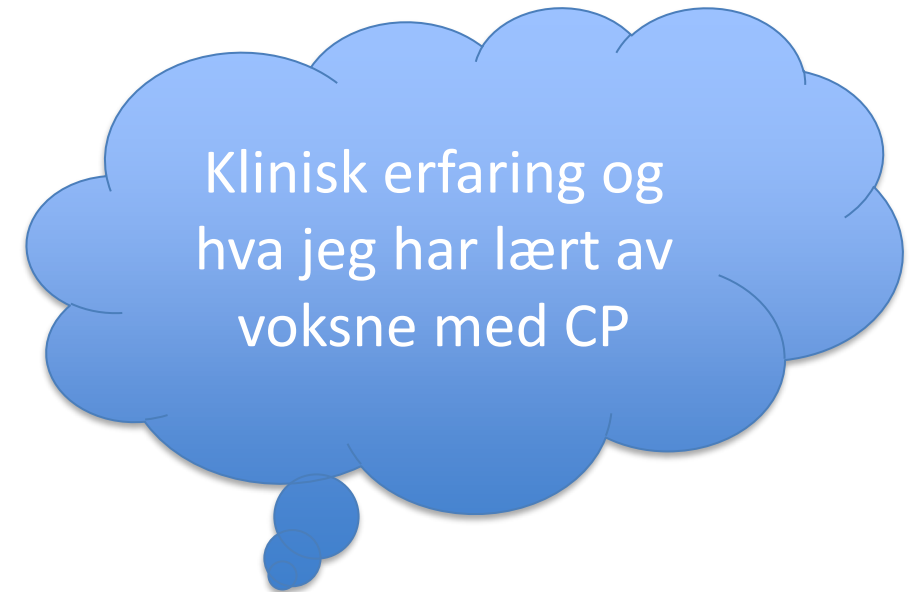
- At 30-50 % av voksne med CP hadde urininkontinens/blæreproblemer
- At eldre med CP har høyere forekomst av alvorlig nyresykdom



Problemer relatert til blærefunksjon forekommer hyppigere hos personer med CP sammenlignet med personer uten CP, uansett alder og CP-grad.

Tannhelse

- Mange tilstander forbundet med cerebral parese (CP) som f.eks. pust- og svelgevansker/dysfagi, ernæringsvansker, underernæring, sikling, gastrøsofageal refluks og bittavik (malokklusjon) påvirker munn- og tannhelse
- Generelt beskrives det at personer med CP kan ha økt risiko for sykdom og problemer i støttevevet rundt tennene (periodontale problemer) sammenlignet med personer uten CP



Psykisk helse

Optimal livskvalitet hos voksne med CP krever fokus på helhetlig psykisk helse



Depresjon og angst forekommer oftere hos voksne med CP sml med generell befolkning

OBS!

Ved utviklingshemming, bla. pga av utfordringer med å rapportere symptomer og manglende oppmerksomhet på psykisk helse blant pårørende og helsepersonell

Hvordan psykisk helse både er knyttet til flere komplikasjoner og kan være en betydelig belastning for voksne med CP

Sammenhengen fysisk og psykisk helse og hvordan psykologisk velvære påvirker autonomi, humør og risiko for angst og depresjon (kommer tilbake til dette)

Ingen sikker årsak til hvorfor voksne med CP har en økt risiko for ulike medisinske tilstander

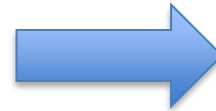
- Mangler studier
- Høyere forekomst av undervekt, underernæring og forstoppelse hos ikke-gående voksne
- Høyere forekomst av epilepsi hos de med utviklingshemming
- Nevrologiske faktorer kan bidra til redusert motorisk funksjon, smerte og fatigue
- Lite fysisk aktivitet og mye stillesitting



Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



ALDERSRELATERTE MEDISINSKE TILSTANDER GJELDER OGSÅ FOR DE SOM HAR CP

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Å være ung voksen – voksen og eldre med CP



Endringer i kapasitet der det er viktig at man «tar grep» for best mulig funksjon

- CP'n i seg selv etter hvert man blir eldre (obs rollekravene i ulike livsfaser)
- Muskel-/skjelett tilstander, smerte og fatigue som påvirker aktivitetsutførelse hverdagsdeltagelse og livskvalitet
- Medisinske tilstander med forhøyet risiko grunnet CP diagnosen
- Medisinske tilstander generelt

Overgangsalder og CP: En Dobbelt Belastning



Kunnskap og veiledning om overgangsalder er viktig for å forstå og håndtere kombinert påvirkning av hormonendringer og CP.

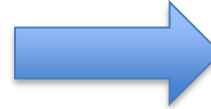
© NotebookLM

OBS! Voksne som mangler kunnskap om seksualitet kan føle seg brydd og betydningen av sensitiv tilnærming (inkl. uten familiemedlemmer eller omsorgspersoner tilstede

Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

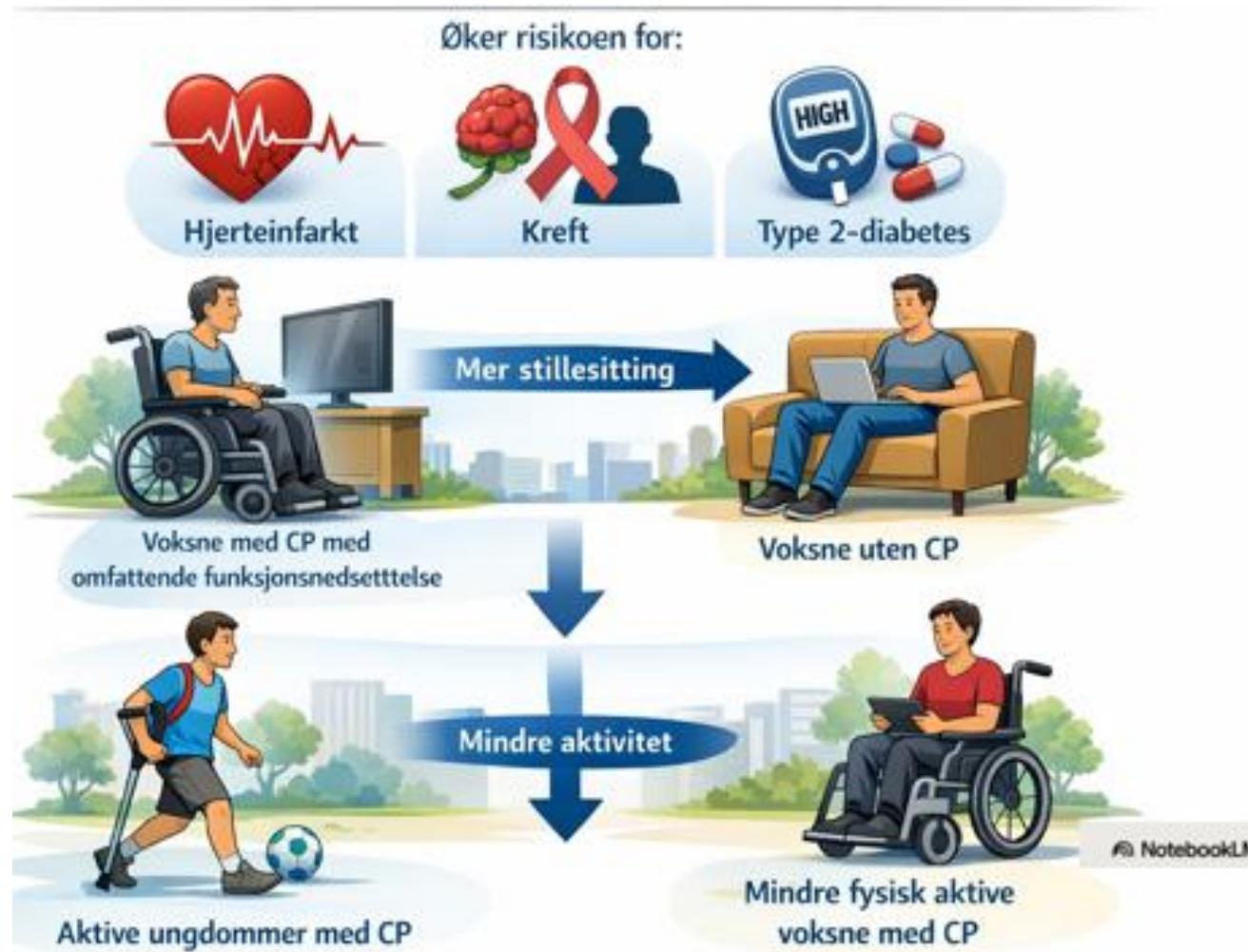
1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



FYSISK INAKTIVITET ER LIKE NEGATIVT FOR PERSONER MED CP SOM I DEN GENERELLE BEFOLKNINGEN

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Økt helserisiko ved fysisk inaktivitet og mye stillesitting



Verschuren m.fl. 2016, Rodby-Bousquet m.fl. 2021

Hvordan få til å følge anbefalingene?

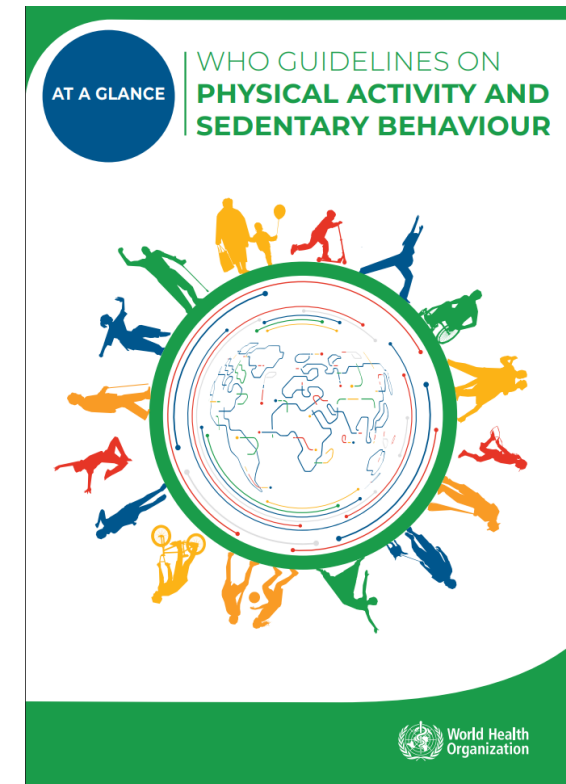
Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver anbefalinger om fysisk aktivitet for personer med nedsatt funksjonsevne.

Voksne anbefales

- Minst 150-300 minutter per uke med aerob fysisk aktivitet og moderat intensitet, eller 75-150 minutter per uke med høy intensitet.
- Styrketrening med moderat til høy intensitet minst to ganger i uken.

Spesifikke anbefalinger av dose og intensitet for trening av utholdenhet og styrke for personer med CP er beskrevet i en publikasjon av Verschuren m.fl

Betydningen av positive mestringsopplevelser, identitet som fysisk aktiv, hverdagsaktiviteter og sosial tilhørighet



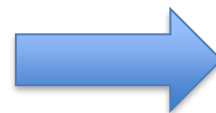
<https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789240014886>



Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



BETYDNINGEN AV HELSEKOMPETANSE

Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Helsekompetanse



- Våren 2021 ble Stortingsmelding nr. 41 med tittelen «Mål med mening – Norges handlingsplan for å nå bærekraftmålene innen 2030» lagt frem.
- Økt helsekompetanse i befolkningen er fremhevet som sentralt for å nå FNs bærekraftsmål om god helse og livskvalitet for alle – uavhengig av alder.
- Utjevning av økonomiske og sosiale forskjeller står sentralt
- Frambu:
 - Definerer helsekompetanse som ferdigheter nødvendige for å håndtere egen helse og samhandle med helsevesenet
 - Skriver også at dette er særlig viktig når man må bli "ekspert på egen sjelden tilstand"

Hovedanbefaling (fra CP retningslinjen)



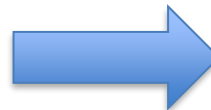
- Voksne med CP bør få informasjon om økt risiko for en rekke medisinske tilstander.
- Voksne med CP bør oppfordres til å følge generelle helseråd og delta i generelle oppfølgings- og screeningsprogram



Hva skal jeg fortelle dere

(basert på kunnskap fra forskning og hva jeg har lært og erfart gjennom klinisk praksis)

1. Hvordan den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. Det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. Aldersrelaterte medisinske tilstander gjelder også for de som har CP
4. Fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse
6. Betydningen av koordinerte og sammenhengende helsetjenester i et livsløpsperspektiv



BETYDNINGEN AV KOORDINERTE OG SAMMENHENGENDE TJENESTER I ET LIVSLØPSPERSPEKTIV

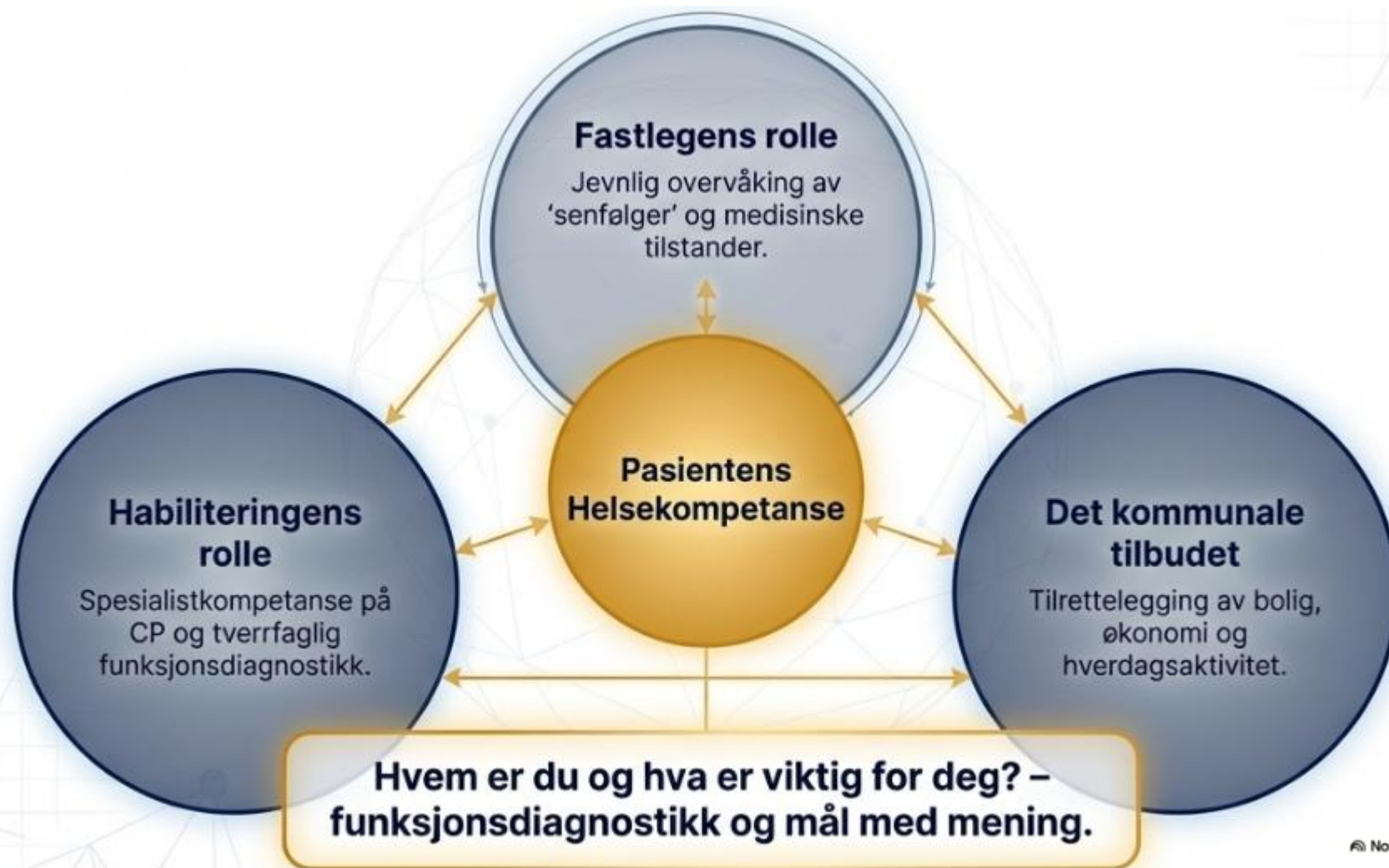
Kunnskap og erfaring fra forskning og klinisk praksis

Betydningen av å sortere hva som er hva



Den økte forekomsten av ulike tilstander hos voksne med CP

Betydningen av (regelmessig) neurologisk vurdering for å differensiere eventuell nytilkomne neurologiske symptomer fra underliggende motoriske vansker



© NotebookLM

Utvidet anbefaling (fra CP retningslinjen)

- Vær spesielt oppmerksom på symptomer som kan indikere diabetes type 2, høyt blodtrykk, astma, epilepsi, ischemisk hjertesykdom, slag, hjerte-karsykdom, leversykdom, osteoartritt
- Voksne med CP bør oppfordres til å ta kontakt med lege hvis de oppdager nye symptomer som kan være tegn på alvorlig sykdom. Ved endret og/eller uavklart symptombilde bør voksne med CP henvises til spesialist for differensialdiagnostikk
- Voksne med CP trenger kontinuitet i medisinsk oppfølging, inkludert nevrologiske vurderinger
- Fra tidlig voksen alder bør personer med CP tilbys regelmessig kontroll av blodtrykk
- Voksne med CP bør tilbys screening for kreft på lik linje med den generelle befolkning. (screening for livmorhals-, bryst- og tarm-kreft)
- Voksne med CP bør følges med kontroll av vekt og ernæring
- Alle med CP bør oppfordres til daglig fysisk aktivitet, og til å begrense stillesitting



Hva jeg har fortalt dere og «take home message»



1. At den biopsykososial forståelsesmodellen kan hjelpe oss til å forstå hvordan biologiske, psykologiske og sosiale forhold gjensidig påvirker hverandre og bidrar til utvikling, opplevelse og vedlikehold av (god) helse, helseplager og sykdom
2. At det å ha CP diagnosen gir økt risiko for ulike medisinske tilstander der noen henger sammen med motorisk grad av CP, andre ikke
3. At aldersrelaterte medisinske tilstander også gjelder for de som har CP
4. At fysisk inaktivitet er like negativt for personer med CP som i den generelle befolkningen
5. Betydningen av helsekompetanse tilknyttet CP diagnosen
6. Betydningen av KUNNSKAPSBASERTE koordinerte og sammenhengende tjenester også for voksne med CP



HELSE  SØR-ØST

Journey to better care: enhancing services for adults with cerebral palsy

Takk for oppmerksomheten!



grethe.maanum@bhss.no