

Parallellsesjon om smerte

- 08:30: Innledning, velkommen og invitasjon til dialog
- 08:45: "Smerte gjør vondt".
- 09:45: "Smertekartlegging med teknologi".
- 10:15: Samtale
- 10:30: Kaffepause



Smerte gjør vondt!

Forekomst, årsaksforhold og anbefalte tiltak for voksne med CP

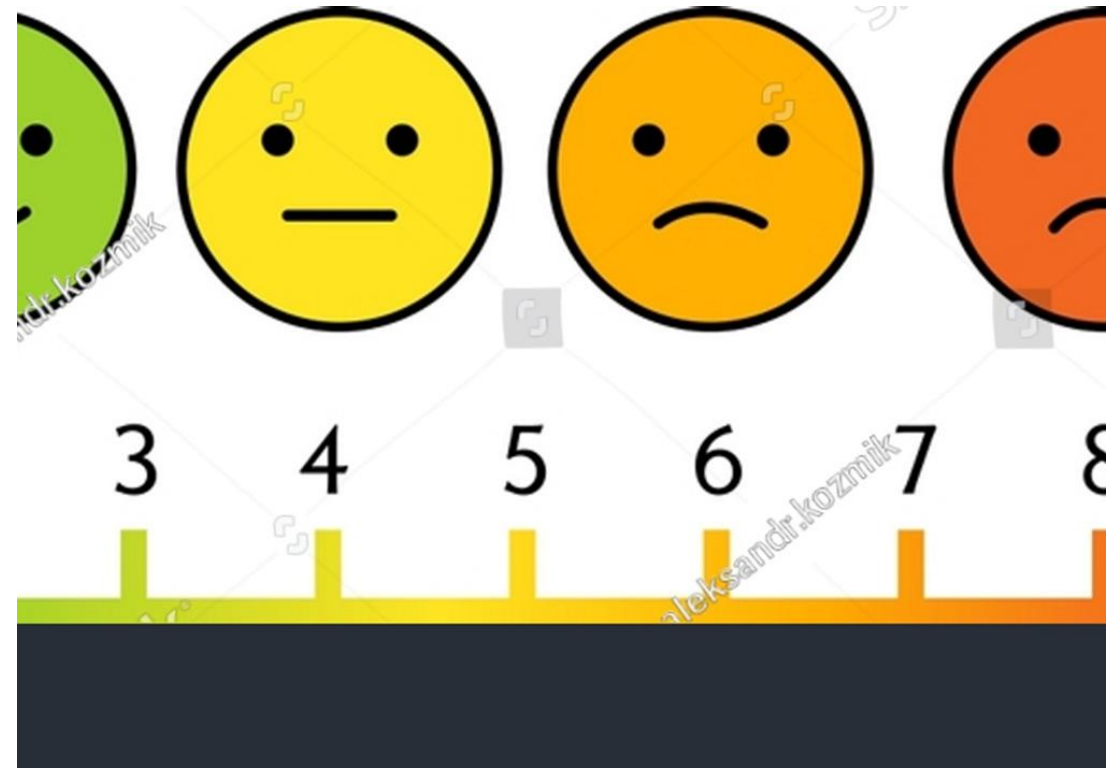
Fysioterapeut Reidun Jahnsen, Seniorforsker NorCP og Beitostølen helsesportsenter
Professor em. Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn reijah@ous-hf.no

Fysioterapeut Torbjørn Tangen, M.Sc. Spesialrådgiver NorCP/OUS og Spesialfysioterapeut
i Sykehuset Østfold torbta@ous-hf.no

Ny definisjon av smerte

Raja et al., 2020

- «Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med, eller likner, aktuell eller potensiell vevsskade»
- Anerkjenner smertens mangfold og kompleksitet
- Gyldig for akutt og kronisk smerte, og alle typer av smerte uavhengig av årsak
- Skal i størst mulig grad defineres utfra individets opplevelse og ikke av en ekstern observatør
- Skal være brukbar til mennesker og dyr



Hva vet vi om smerter hos voksne med CP?



Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review

Jennifer M. Ryan & The Adult CP Clinical Practice Guideline Working Group 2025

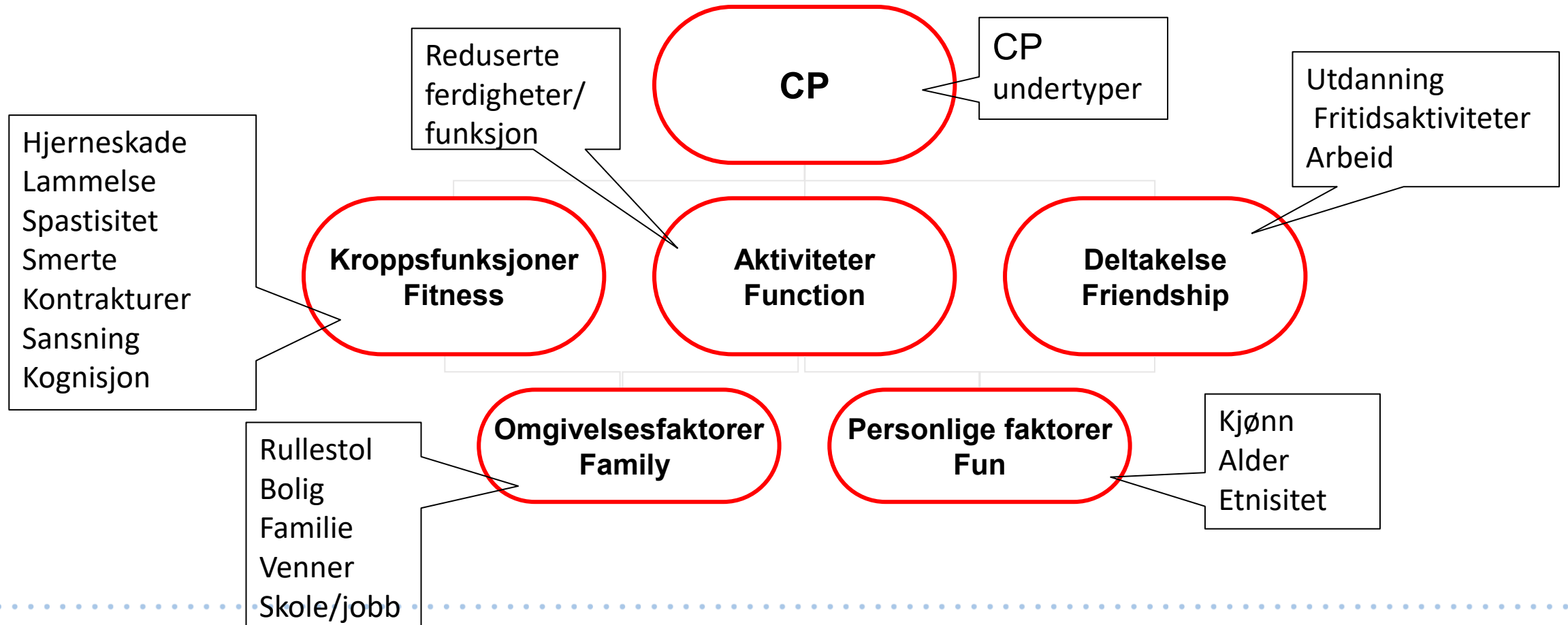
- 63 studier ble identifisert
 - 47 rapporterte forekomst av smerte
 - 28 rapporterte prognostiske faktorer
- Forekomsten av kronisk smerte var 75% og høyere enn i generell befolkning
- God kommunikasjonsevne, kjønn (kvinne) og økende alder var prognostiske faktorer for forekomst av smerte
- Det er usikkert om forekomsten av smerte varierer med GMFCS-nivåene
- Fire studier rapporterte psykometriske egenskaper til verbale og bilde-skalaer som er valide for å måle smerteintensitet
- Bare fem studier med lav kvalitet evaluerte effekt av intervensjoner
 - Medisiner og kirurgi viste liten effekt
 - En aktiv livsstil og intervensjoner med fysisk aktivitet reduserte smerte
 - Da må vi satse på fagpersoner og brukeres samlede kunnskap og erfaring

- Både for årsak, tiltak og behandling skilles det mellom akutte og langvarige smerter.
 - Akutte smerter er lettere å finne årsaken til og å behandle.
 - Langvarige smerter (>3 måneder) er vanskeligere å avklare og behandle, og kunnskapen om effektiv behandling er mangelfull



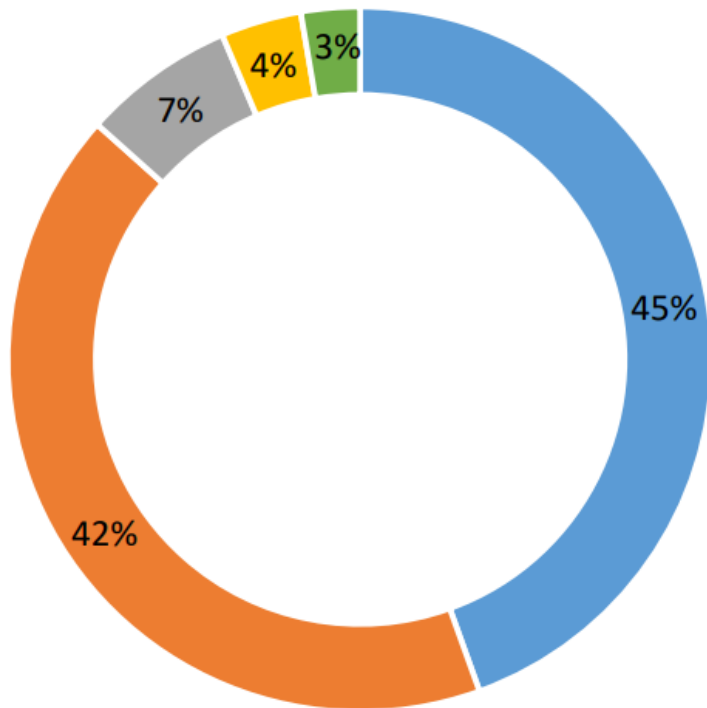
Ulike CP-typer gir ulike risikofaktorer for smerte

International Classification of Function, Disability and Health (ICF) WHO 2001



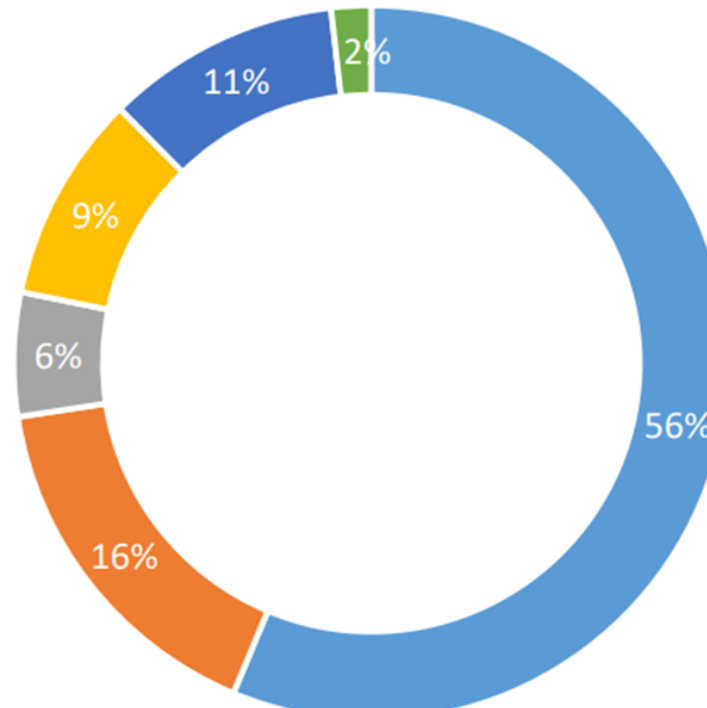
Risikofaktorer for smerte ved ulike typer CP

NorCP årsrapport 2024



Typer CP

- spastisk unilatera
- spastisk bilateral
- dyskinetisk
- ataktisk
- uklassifisert



Grovmotorisk funksjon

- GMFCS I
- GMFCS II
- GMFCS III
- GMFCS IV
- GMFCS V
- Ikke klassifisert

Smertekartlegging

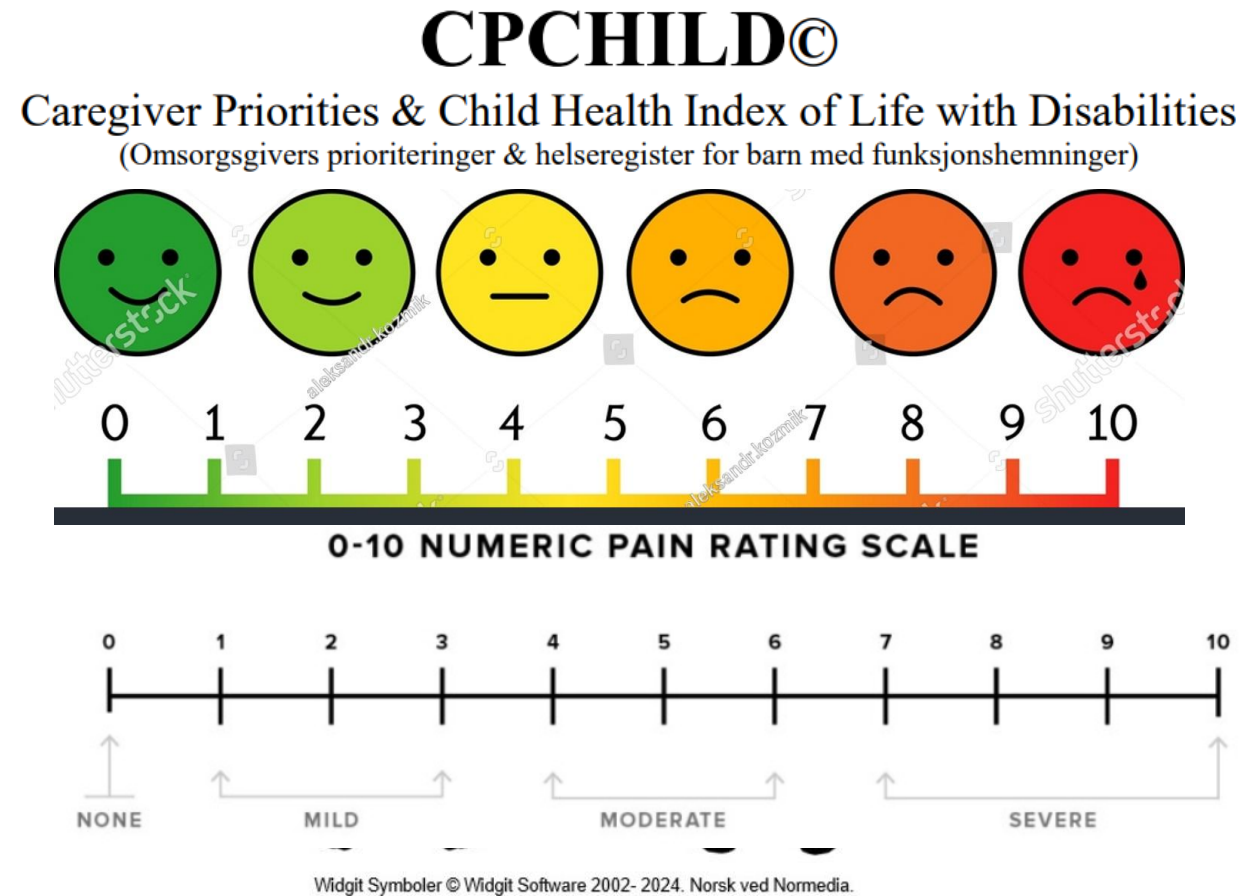
- Noen smerter kan være **spesifikke for CP**, for eksempel sekundære muskel/skjelettsmerter, spastisitet, dystoni, eller hjerneskaden i seg selv
- Andre smerter er de samme som i den generelle befolkningen



Innhold i smertekartlegging

Smertekartlegging bør inkludere

- Lokalisasjon (hvor er det vondt, bruk gjerne kroppskartet)
- Intensitet (hvor vondt er det)
- Frekvens (hvor ofte)
- Varighet (av episoder og når de startet)
- Hvordan smerte påvirker hverdagen (som søvn, hygiene, stell, påkledning, aktivitet og deltakelse)
- Utløsende faktorer
- Tiltak som lindrer smerte



Smertekartlegging ved kommunikasjonsvansker

- For personer med sammensatt funksjonsnedsettelse, kognitive og kommunikative vansker er det vanskelig å oppdage, forstå og avgrense smerte (differensialdiagnostikk)
- Smertekartlegging i denne målgruppen krever en systematisk, prosessorientert tilnærming og kalles **funksjonsspesifikk**

Bla, bla,
bla, bla!



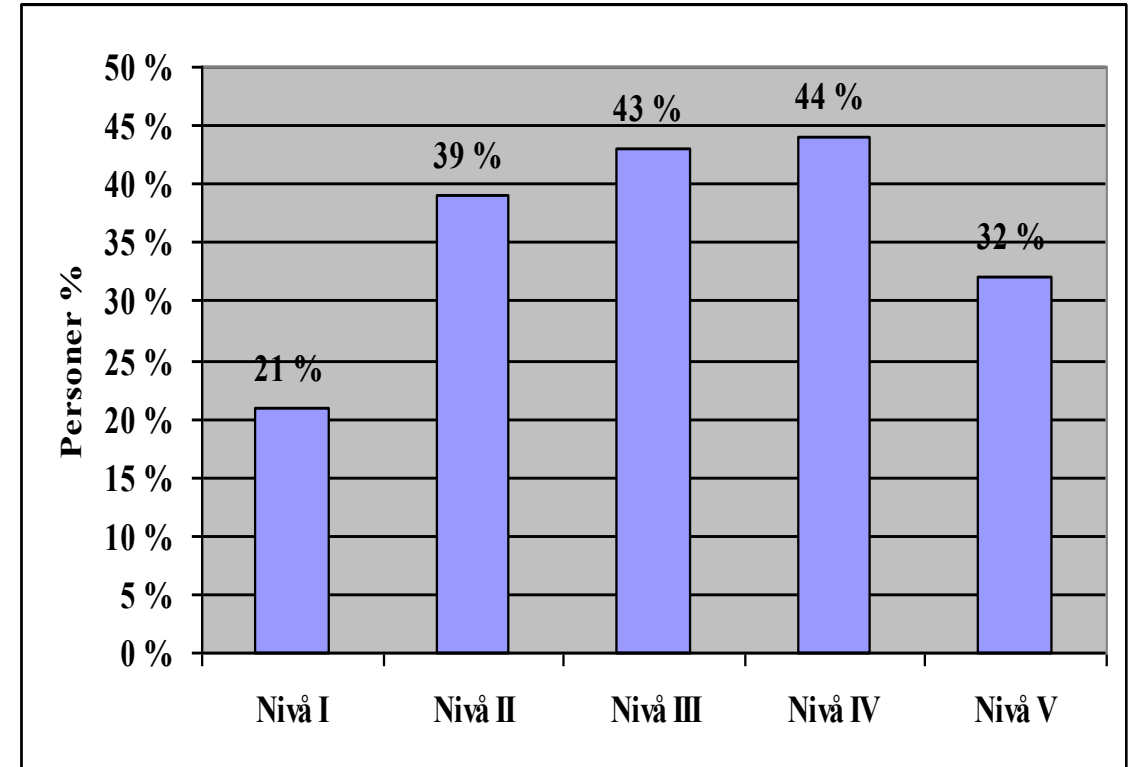
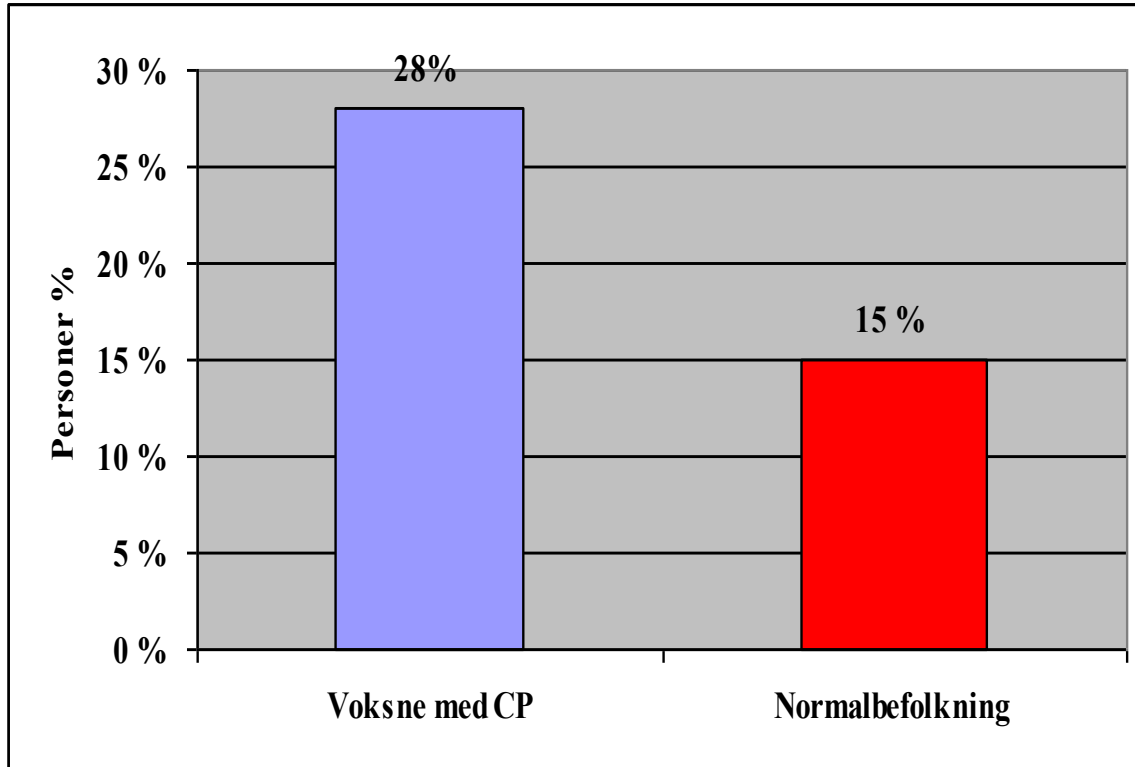
Snakker
han til meg?



Kronisk smerte og funksjonsnivå

Jahnsen et al 2004, Natvig et al 1998

Grovmotorisk funksjon



Smerteforekomst hos voksne i CPUP



Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy

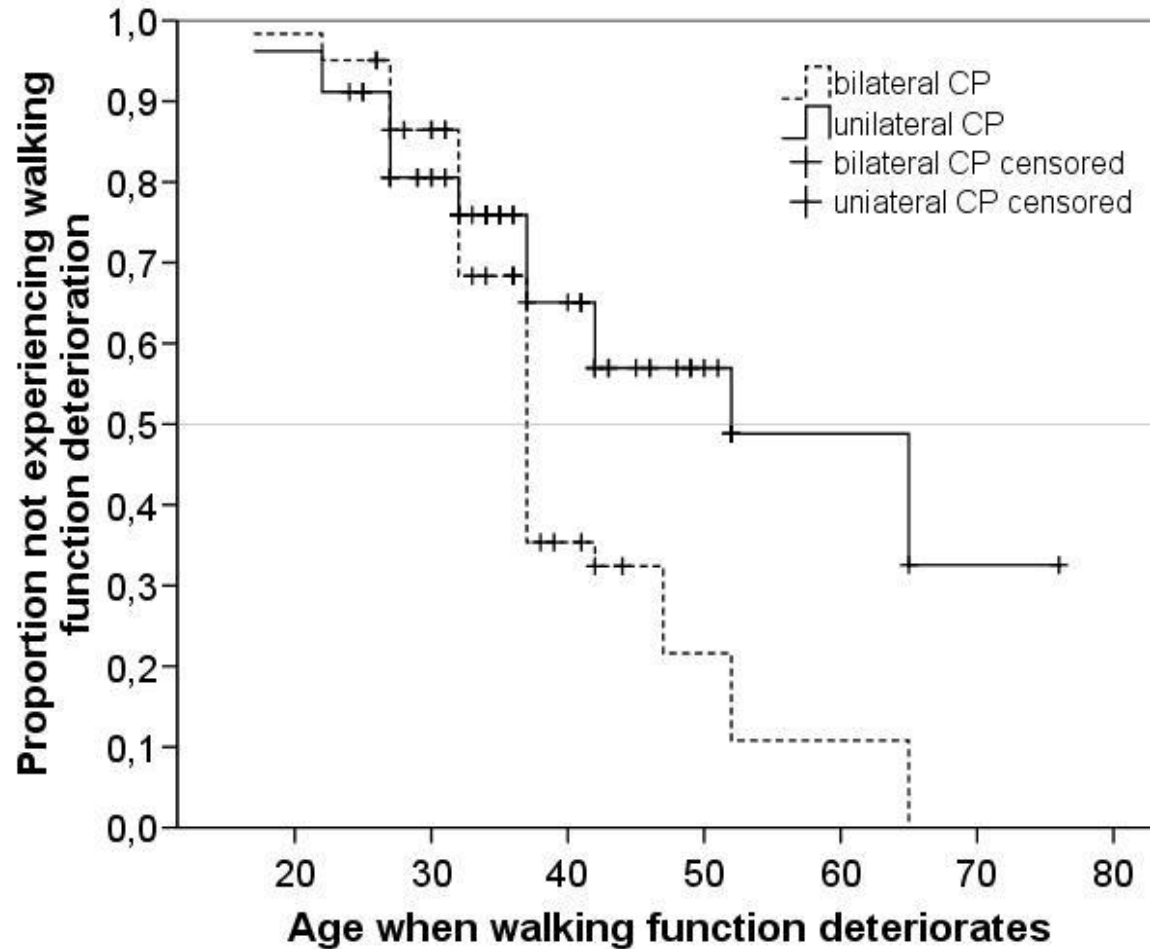
ELISABET RODBY-BOUSQUET^{1,2}  | ANN ALRIKSSON-SCHMIDT²  | JOHAN JARL³ 

¹ Centre for Clinical Research, Uppsala University-Region Västmanland, Västerås; ² Department of Clinical Sciences Lund, Orthopaedics, Lund University, Lund; ³ Department of Clinical Sciences Malmö, Health Economics, Lund University, Lund, Sweden.

- 67% har smerte
- 47% – smerte påvirker søvnen
- Mest smerte i rygg og hofter
- Smerte øker med alderen
- Fler voksne på GMFCS V har smerte og mer intensiv smerte

Smerter og endret gangfunksjon

Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle J. Dev Med Child Neurol 2009; 51, 381-88



Alder da 50% opplevde forverring:

Unilateral CP: 52 år

Bilateral CP: 37 år

Selvrapporterte årsaker:

- Smerter
- Fatigue
- Redusert balanse
- Sluttet å trene

Faktorer med betydning for smerte

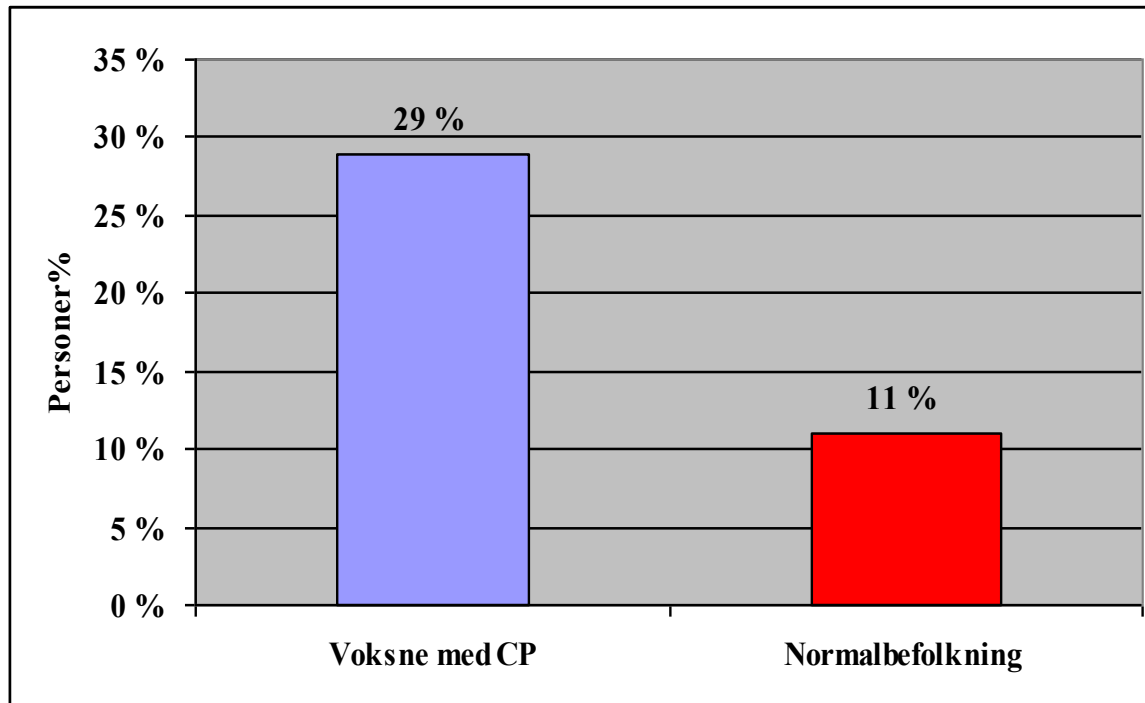
Jahnsen et al 2004

- Det var sterk sammenheng mellom smerteintensitet og -hyppighet
- Smerte hadde sterk sammenheng med alvorlig og moderat grad av CP, med størst innvirkning på dagliglivet ved moderat grad av CP
- Smerte hadde sterk sammenheng med antallet ledd med nedsatt bevegelighet og kontrakturer
- Smertelokalisasjon syntes å være knyttet til risikofaktorer som de ulike typene CP utsetter kroppen for
- Kronisk smerte hadde sterk sammenheng med redusert livskvalitet

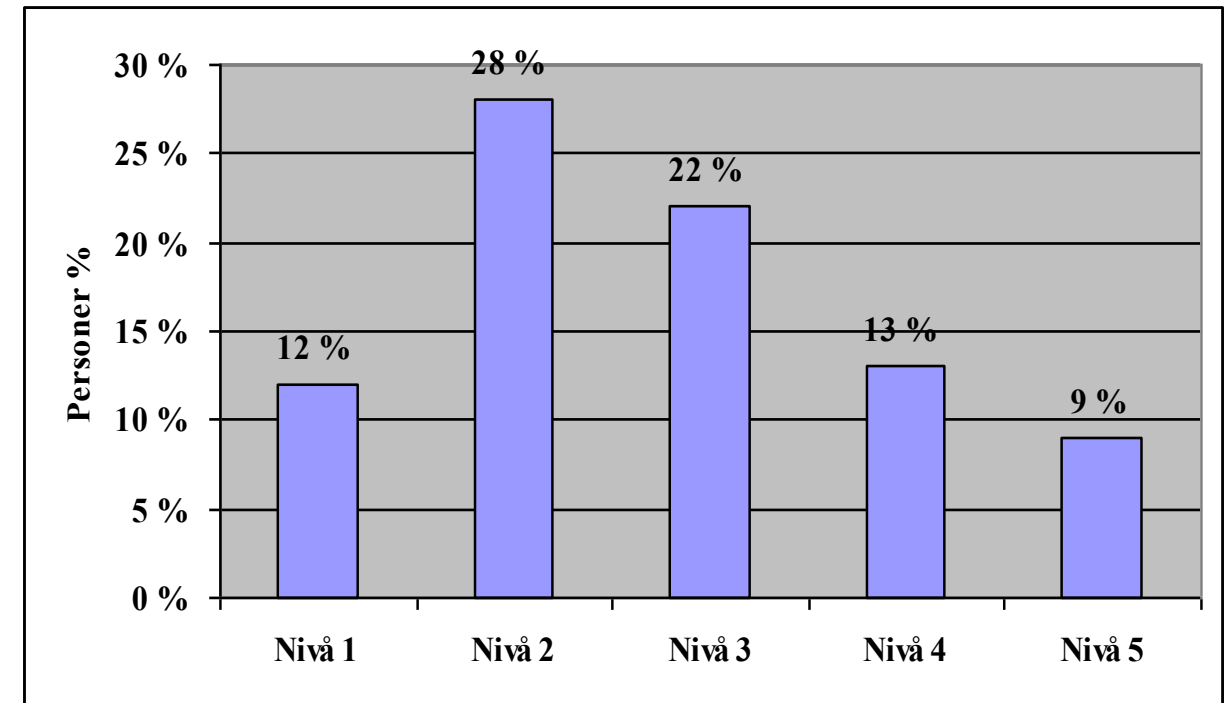


Smerte og kronisk trøtthet/fatigue

n=406 Jahnsen et al 2003, 2004, Loge et al 1998



Grovmotorisk funksjon



Smerte og trøtthet/fatigue

n=406 Jahnsen et al 2003, 2004,

- Høy skåre på Fatigue Questionnaire hadde signifikant sammenheng med:
 - smerter
 - redusert gangfunksjon
 - lav livskvalitet
 - lav emosjonell rollefunksjon



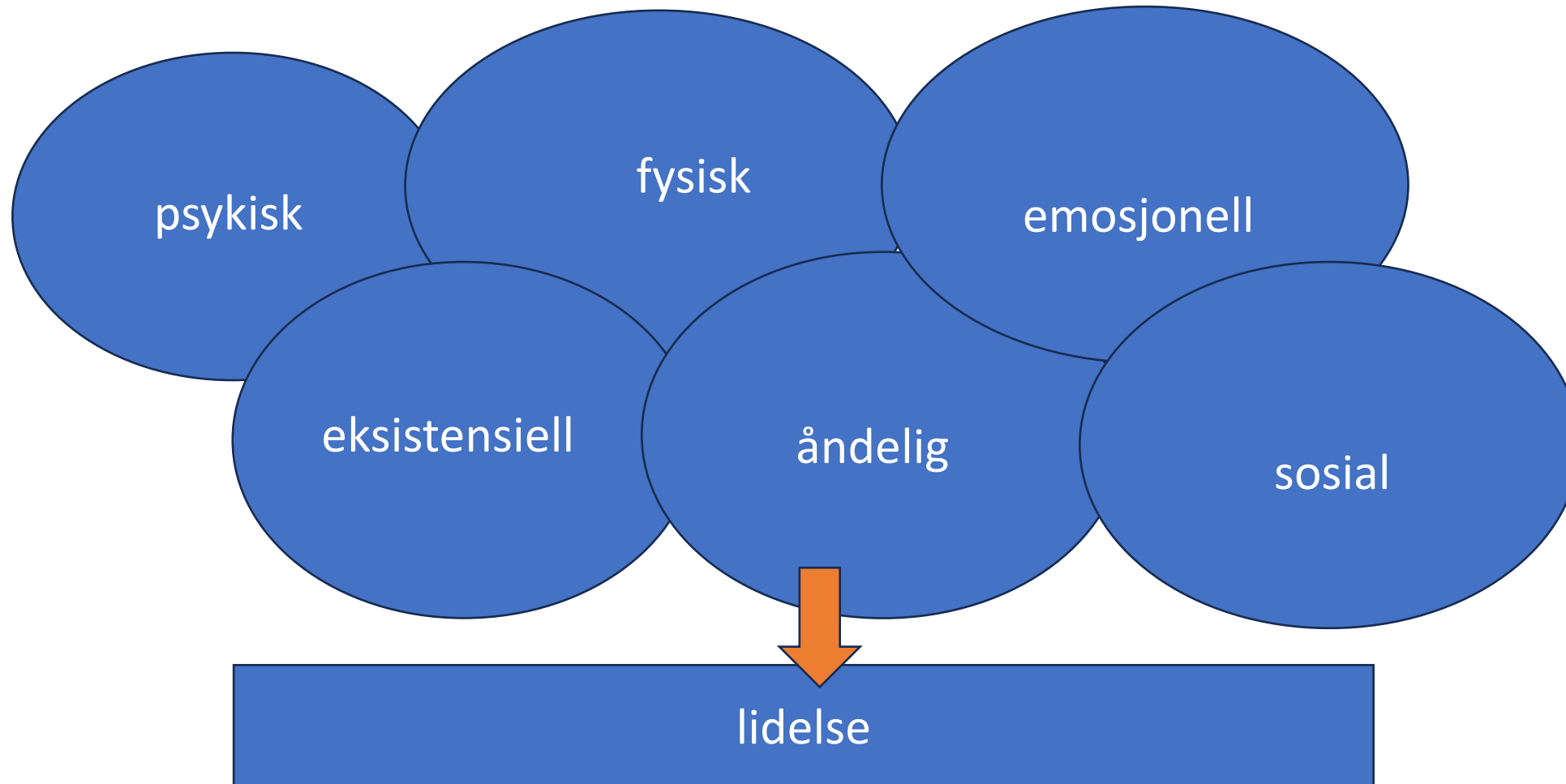
Hva så? Hva kan vi gjøre?

- Tverrfaglig, helhetlig, individuell og målrettet intervensjon som tar hensyn hele livssituasjonen
 - Kartlegge smerter, søvn, depresjon, fatigue og andre mulige årsaker til smerte
 - Tilpasse belastningsgrad til funksjonsnivå, motorisk og kognitiv kapasitet
 - Balanse mellom hva man kan gjøre og hva man faktisk gjør i hverdagen
 - Prioritering av ønsker, mål, behov
 - Selvstendighet handler om å bestemme selv, ikke nødvendigvis å utføre alt selv



Metodebok.no/cp

Smerter....



Psykisk smerte

- sorg eller tap
- stress, press eller utmattelse
- ensomhet
- konflikter eller relasjoner som gjør vondt
- skam, skyld eller lav selvfølelse
- traumer eller krevende livserfaringer



FØRSTEHJELP FOR SMERTEUTTRYKK

LYTT
Lytt med hele kroppen.

INTERESSE
Gå inn i oppdager-rollen, og ut av oppdrager-rollen.

NÆRVÆR
Vis at du tåler å bli, og at du vil være der.

DROPP DET
Dropp all aktivitet som du holder på med, verden kan vente.

RO
Ved å romme din egen uro, finner du rom for den andre også.

ETTERPÅ
Tid for samtale og refleksjon kan vente til støvet har lagt seg.

Basert på førstehjelpsmodellen «PAIN relief» som er utviklet av Anette Jackson, Raelen McKenzie og Margarita Frederico. Oversatt og tilpasset av RVTS Sør.

RVTS Sør

Vanlige tiltak for vanlige folk.

NHI.NO
PRO

[Langvarige smerter - NHI.no](https://nhi.no)

Om smerter og Langvarige smerter



SELVHJELP OG KURS

NOMED - Mestring av langvarige smerter

Et behandlingsopplegg fastleger kan gi for mestring av 19 forskjellige faktorer som...



SELVHJELP OG KURS

Tidligere alvorlige livshendelser

En vond opplevelse i livet forårsaker vanligvis tankekjør umiddelbart. Hos mange vedvarer...



SELVHJELP OG KURS

Bekymring for arbeid og NAV

Bekymringer over arbeidsforholdet, karriereutsikter eller nedsatt inntektsevne kan...

Smertemestring – for alle.

HELS
n o r g E

☰ Meny



< Undersøkelse og behandling

Mestrin

Langvarige smerter behandles bedre med smertemestring

☰ Innhold på siden

[Hva er smerter?](#)

[Hva er årsaken til langvarige smerter?](#)

[Faktorer som forsterker smerteopplevelsen](#)

[Smertestillende legemidler har lite effekt og mye bivirkninger](#)

[Metoder for smertelindring](#)

[Nasjonalt tilbud for deg med langvarige smerter](#)

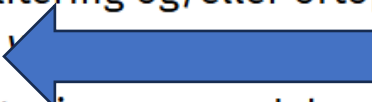
Hva sier Metodebok om smerter ved CP?

TILTAK OG BEHANDLING

Hovedanbefaling 2

Ved smerte bør relevante tiltak og behandlinger vurderes og tilbys.²¹

Utvidet anbefaling

- a. Akutte smerter bør avklares, utredes og behandles slik det gjøres i den generelle befolkningen (f.eks. hodepine, tannverk, gastroøsofageal refluks, forstoppelse, luft smerter, menstruasjonssmerter, gnagsår/trykksår, brudd, infeksjoner, smerter i galleveier og urinveier, tumor og annet).
- b. Ved langvarige smerter bør en biopsykososial tilnærming tilstrebes. Behandling bør inkludere en medisinsk forklaring på smertene (inkludert vurdering hos spesialist i pediatri/nevrologi/nevrohabilitering og/eller ortopedi) og tiltak rettet mot økt mestring, aktivitet og deltakelse.  atferdsterapi/psykologiske mestringsstrategier som en del av behandlingen.²¹

[Metodebok](#)

Gode råd til at forebygge og afhjælpe smerter:

- **Bevæg dig dagligt**
Sørg for regelmæssig bevægelse og aktivitet for at mindske stivhed og undgå stramme muskler og kontrakturer (fastlåste led).
- **Forebyg overbelastning**
Planlæg pauser og variation i dagens aktiviteter, skift stilling ofte, og brug hjælpemidler, der aflaster kroppen.
- **Husk en god siddestilling og støtte**
Sørg for korrekt stilling i stol, kørestol og seng. Brug puder eller specialudstyr for at undgå tryk og u hensigtsmæssige stillinger eller belastninger for kroppen.
- **Tilpas hjælpemidler**
Tjek at hjælpemidler, skinner og sko passer og ikke giver tryk eller gnidninger.
- **Forebyg forstoppelse og maveproblemer**
Spis fiberrig kost, drik rigeligt med væske, og sørg for regelmæssig afføring. Tal med lægen ved tegn på forstoppelse eller reflux (hos børn).
- **Skab tryghed og struktur**
Forudsigelighed og rolige rutiner kan reducere muskelspændinger og stress, som ofte forværrer smerte.
- **Vær opmærksom ved brug af medicin**
Nogle personer med CP har brug for medicin mod spasticitet eller smerte. Følg lægens anvisninger, og vær opmærksom på bivirkninger.

Å kartlegge er å lindre.

- Det hjelper å: Bli sett, hørt og møtt
- Systematisk oppfølging basert på kjente forhold som nevnt over kan avdekke behov tidlig og redusere risiko for større utfordringer.

> [Dev Med Child Neurol.](#) 2025 Dec;67(12):1573-1581. doi: 10.1111/dmcn.16357. Epub 2025 May 13.

Chronic lower back pain in adults with cerebral palsy: Stigma, anxiety, and physical decline

Julie A Stutzbach ¹, Cristina A Sarmiento ^{2 3}, Tanya S Kenkre ⁴, Joyce L Oleszek ^{2 3},
Stephen R Wisniewski ⁴, Mary Gannotti ⁵; Cerebral Palsy Research Network

Fra «what's the matter with you?» til «What matters to you?»

- Å ha CP er som å være en idrettsutøver
- Krever trening og restitusjon
- Personer med CP får ofte belastningsskader ved kontrakturer og feilstillinger i muskler og ledd
- Personer med CP bruker mer energi på å bevege seg
- Å ha CP krever lenger restitusjon
- Balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen krever prioritering



Å trene er å lindre.

Aktivitet, belastning og bevegelse i rett dose til rett tid kjennes godt. Man forandrer seg over tid, både kortsiktig og langsiktig. Det som var rett i går trenger ikke gjelde i dag – eller om tre år. "Trene" kan være å "bevege".

Randomized Controlled Trial > Clin Rehabil. 2015 Jul;29(7):717-27.

doi: 10.1177/0269215514555136. Epub 2014 Oct 28.

A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects

J Slaman ¹, H J G van den Berg-Emons ², J van Meeteren ², J Twisk ³, F van Markus ⁴, H J Stam ²,
W M van der Slot ⁵, M E Roebroek ²

Trene når jeg allerede er sliten?

Treningsprinsipper er avhengige av målet:

- Spesifisitet
 - trene på det du vil bli god til
- Intensitet
 - styrke krever motstand
 - kondisjon krever høy puls
- Frekvens
 - innlæring – trene ofte
 - vedlikehold krever kontinuitet
- Varighet – det som brukes varer



Hvordan skal jeg trene?

- God oppvarming
- Strekke spastiske muskler
- God utgangsstilling
- Spesifikk trening i forhold til målet
 - Styrke
 - Kondisjon
 - Ferdigheter
- Variert trening – mindre skader
- Lang restitusjon



Å tilrettelegge er å lindre.

- Plan, struktur og organisasjon

🏠 > Aktuelt > Posisjonering i et 24-timers perspektiv for å forebygge feilstillinger



🔒 Free Access

Walking function, pain, palsy: a 7-year follow-up

[ARVE OPHEIM PT MSC](#), [REIDUN JAHNSEN](#)
[JOHAN K STANGHELLE MD PHD](#)

First published: 06 April 2009 | <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02000.x>



Bruke rullestol hvis jeg kan gå?

- Det kom gradvis. Først ble det vanskelig å krysse gaten, men jeg hadde lært å gå og aldri gi opp. Det tok meg år å bare kunne tenke på å bruke en rullestol
Kvinne 57 år
- ...til slutt ga jeg opp, og livet svinger igjen...
Kvinne 57 år

Grue et al 1999, Haugen & Jahnsen 2006

- 86% med elektrisk rullestol forflytter seg selvstendig
- 86% med manuell rullestol må ha hjelp til forflytning
- Bare 5 av 562 ikke gående barn i CPUP hadde fått elektrisk rullestol før 7 års alder

Rodby-Bousquet et al 2011



Skånsom trening og restitusjon.

- Vanlige treningsprinsipper
- Effektiv trening med minst mulig belastning på ledd med feilstilling
 - Trening i varmt vann
 - El-sykkel
 - Gode sko
 - Ulendt terreng
- Restitusjon
 - Hvile
 - Varme – eller is
 - Massasje



Å planlegge er å lindre.

- Sma

NICE

Guidance

Home > NICE

Cere

NICE guide

S



M



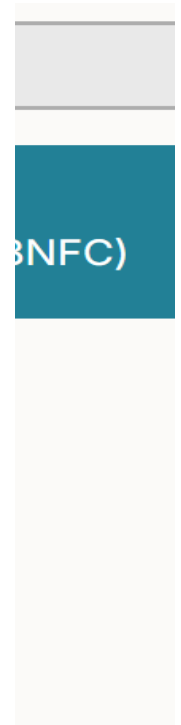
A



R



T



Å forebygge er å lindre.

- Gode og trygge relasjoner til hjelpere, både fagpersoner og nettverk.
- Tidlig Helsekompetanse – en forutsetning for å treffe i nærheten av blinken.

Review  8 September 2023

Adults with Cerebral Palsy: Navigating the Complexities of Aging

Devina S. Kumar¹, Gabriel Perez¹ and Kathleen M. Friel^{1,2,*}

¹ Burke Neurological Institute, White Plains, NY 10605, USA

² Feil Family Brain & Mind Research Institute, Weill Cornell Medicine, New York, NY 10065, USA

* Author to whom correspondence should be addressed.

Brain Sci. **2023**, *13*(9), 1296; <https://doi.org/10.3390/brainsci13091296>

This article belongs to the Special Issue *At the Frontiers of Neurorehabilitation: Series II*

Den gode håndteringen...

- De mest sårbare kan ha størst utbytte av den minste innsatsen.



Palliativ fysioterapi til ungdom og voksne med multifunksjonshemming

Fagkronikk i Fysioterapeuten 6/2019.

PUBLISERT 27.08.2019 - 08:15 SIST OPPDATERT 09.01.2026 - 12:05

Kartlegge

Fremtid

Hjælp mig med at finde måder at deltage og være en del af fremtidige fællesskaber.



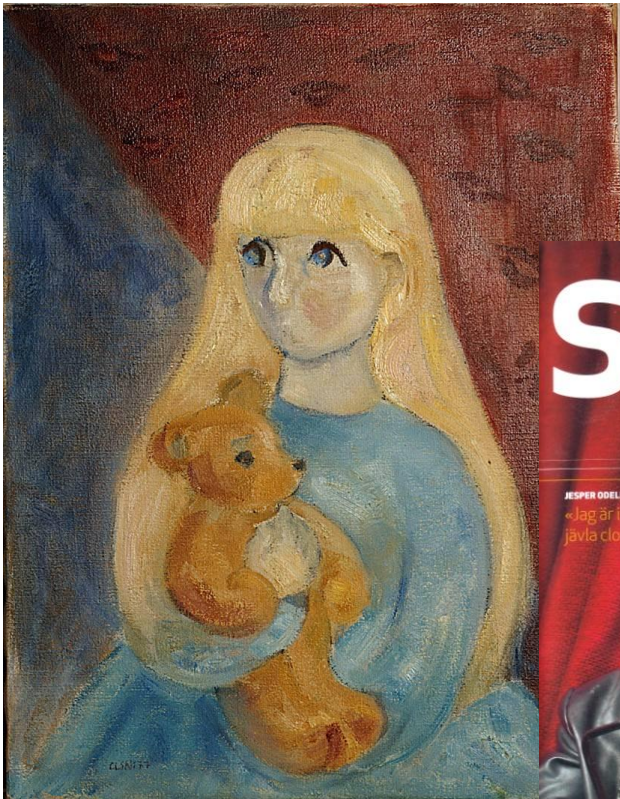
Planlegge

Trene

Utfordringer i voksenoppfølgingen

- **Mangel på systematiske henvisningsrutiner** i overgangsfasen som sikrer livsløpsoppfølging for alle, ikke bare de som ber om det
- **Mangel på kompetanse** om CP hos voksne. Fortsatt kan voksne med CP dø av alvorlig sykdom på grunn av manglende diagnostisering og inadekvat behandling
- **Målet er** – frihet til å delta på sin egen måte – selvrealisering og verdighet starter ikke i voksen alder, men må læres fra tidlig barndom
- **Strategi- og handlingsplaner om aldring** inkluderer for første gang personer med tidlig ervervet funksjonshinder og ikke bare den globalt økende eldre befolkningen





Er cerebral parese fortsatt en «barnesykdom»?
Nei?



European Academy of
Childhood-onset Disability

 Diagnostisering	 Medisinske tilleggsvansker	 Spise, drikke, svelge og ernæring
 Muskeltonus	 Motorikk	 Ortopedi og ortoser
 Livsmestring og psykisk helse	 Kommunikasjon	 Kognisjon
 Overgang voksenliv	 Alternative behandlingsmetoder	 Palliasjon

