

Hva menes med lett grad av CP? Hvilke utfordringer kan personer med CP ha?



Fysioterapeut PhD Reidun Jahnsen reijah@ous-hf.no
Seniorforsker NorCP og Beitostølen helsesportsenter
Professor em Universitetet i Oslo



NorCP

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese

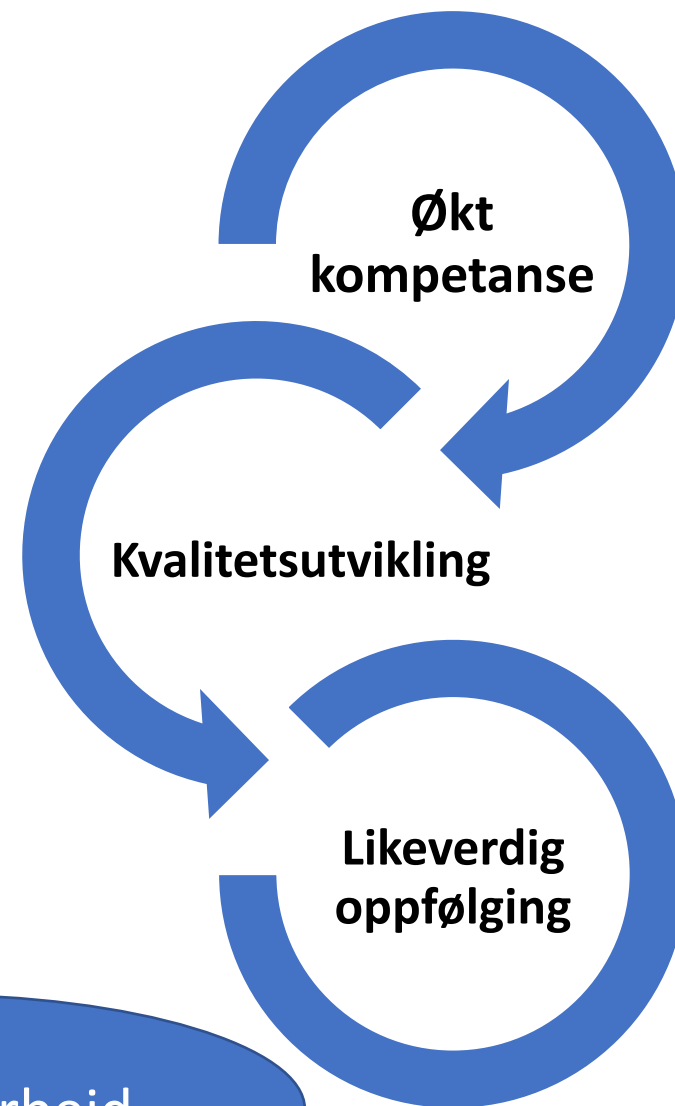


Overordnet mål:

Å bidra til likeverdige tjenester for personer med CP i Norge, uavhengig av bosted.

➤ Fremskaffe forskningsbasert kunnskap om:

- årsaker
- forekomst
- helse
- funksjon
- deltakelse
- livskvalitet
- behandling
- oppfølging



Nettverksarbeid

Hva menes med lett grad av CP?

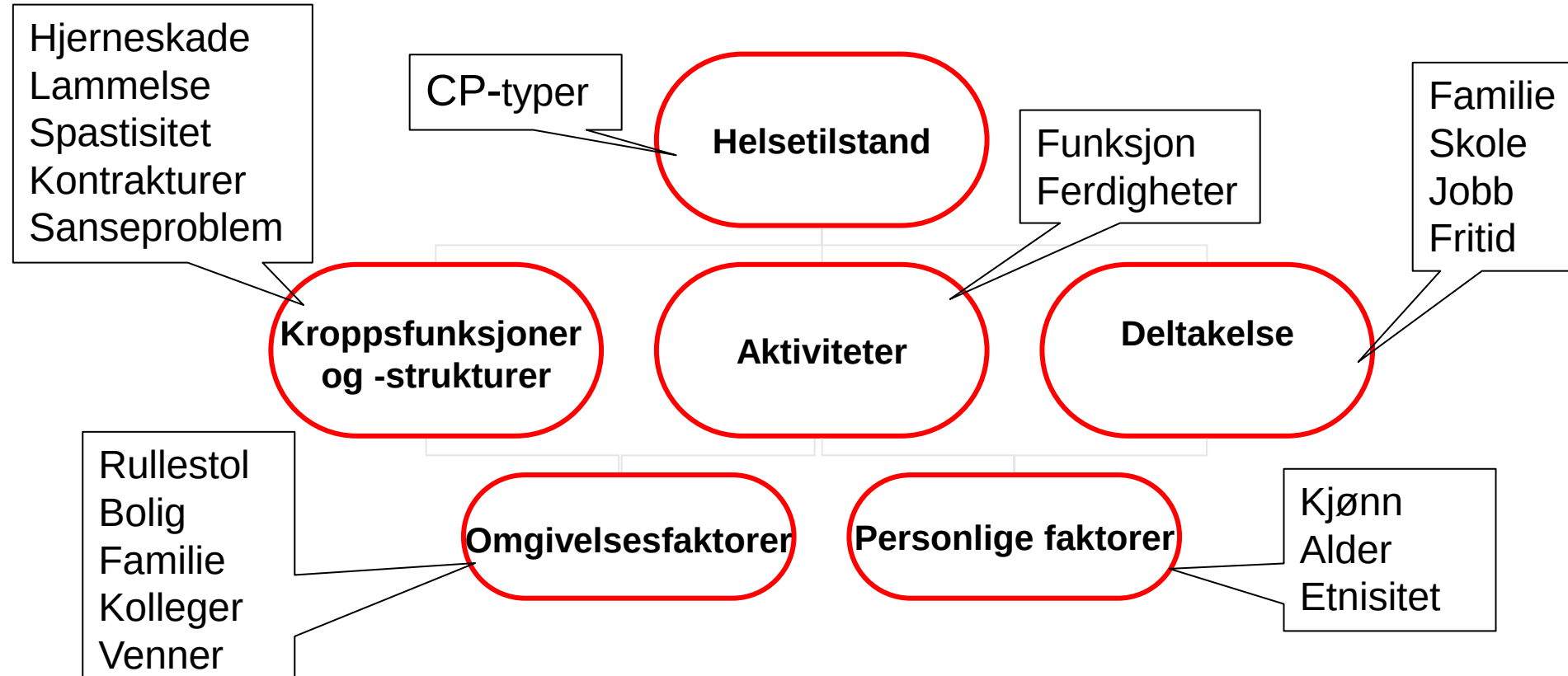
«Jeg har bare CP av og til»

En funksjonshemming er relativ, tidsavgrenset og avhengig av omgivelsene

Jan Tössebro 2010



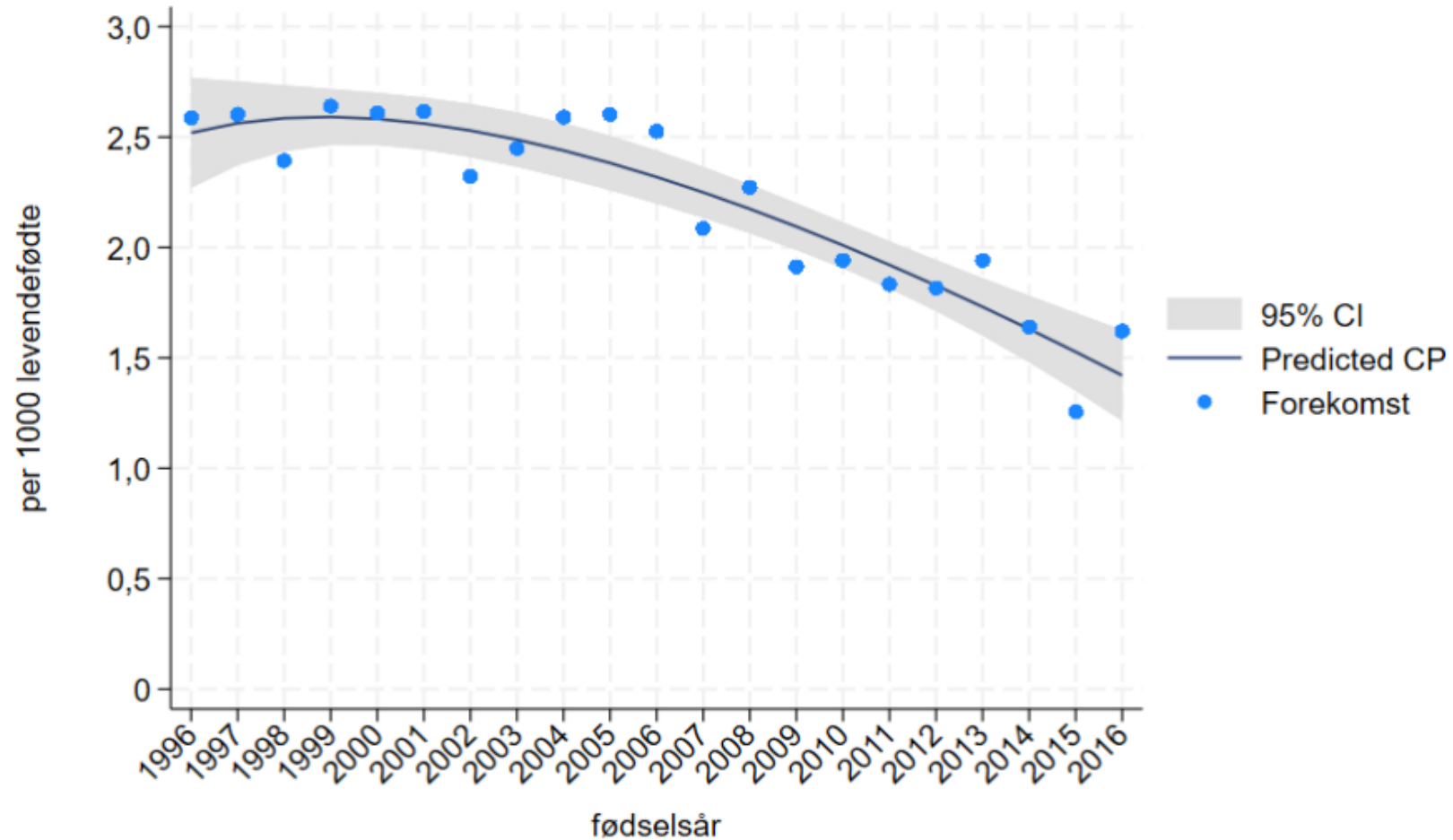
Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) WHO 2001

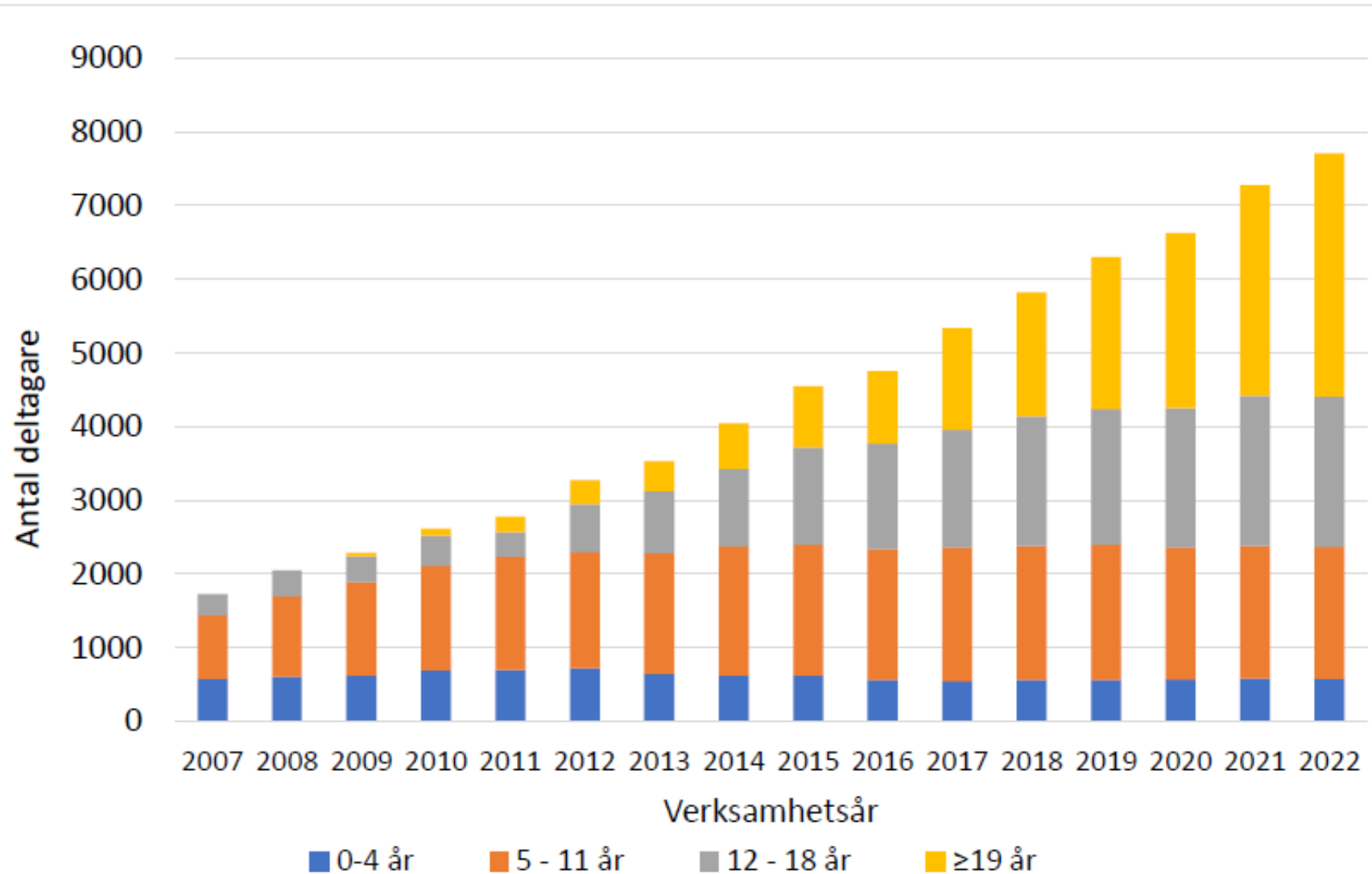


En «lett» funksjonshemming kan gi svært merkbare utfordringer avhengig av kravene ved å delta i ulike aktiviteter og omgivelser

Forekomsten av CP går ned

Hollung SJ, Vik T, Wiik R, Bakken I J, Andersen GL, Dev Med Child Neurol 2018





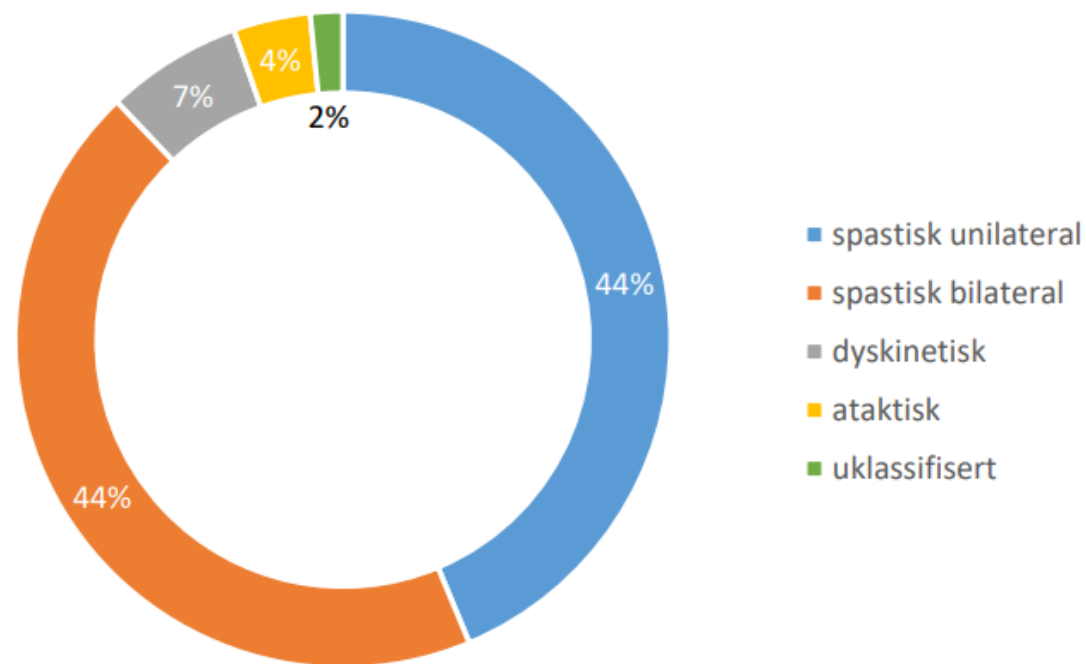
Sånn kommer det til å se ut i Norge også.

Antal deltagere i CPUP verksamhetsåren 2007 till 2022

Kate Himmelmann

Ulike typer CP og tilleggsvansker

NorCP 2023



epilepsi

3 av 10



talevansker

3 av 10



psykisk
utviklingshemming

1 av 4



bruk av gastrostomi

3 av 20



alvorlig synshemming

1 av 20

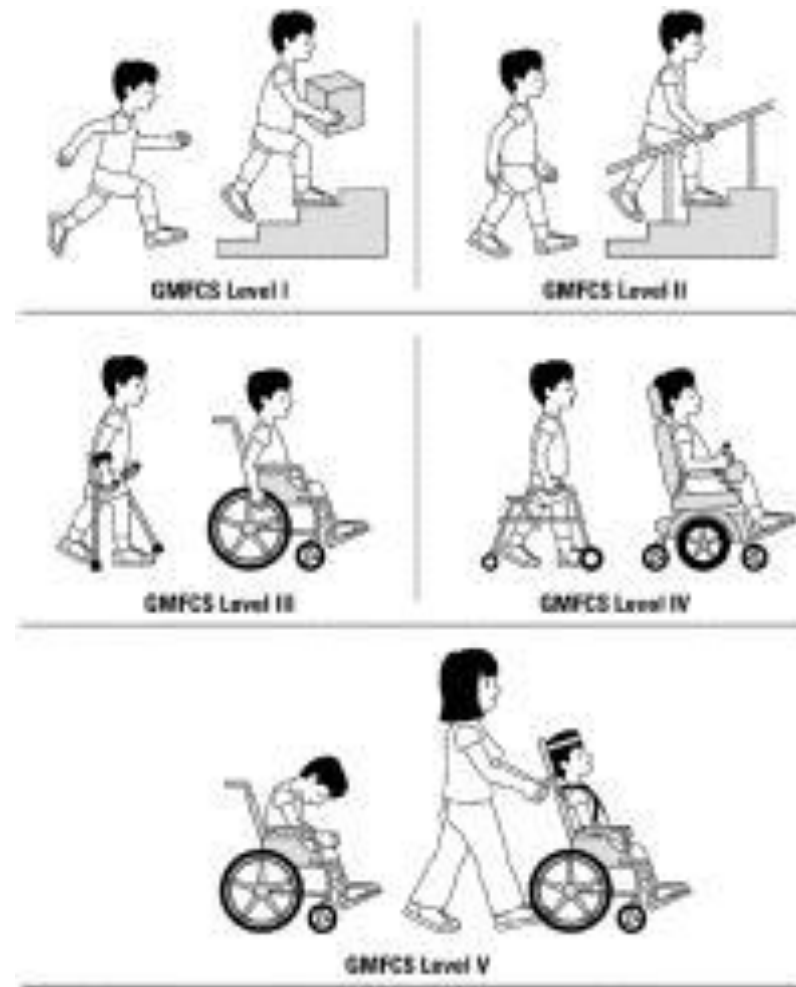
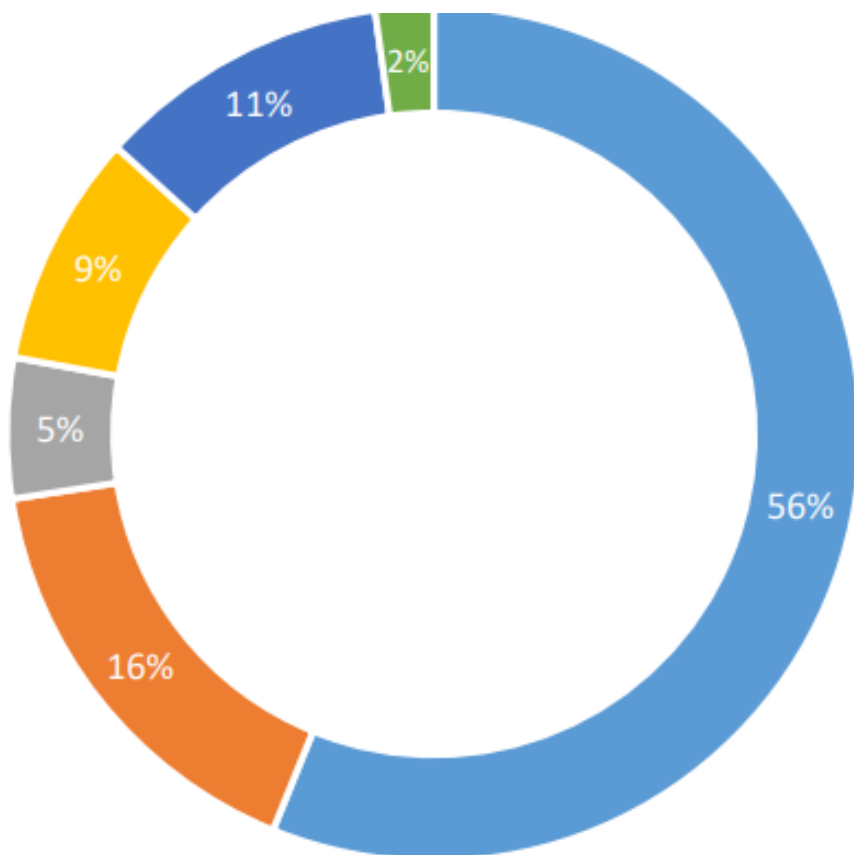


alvorlig hørselshemming

1 av 30

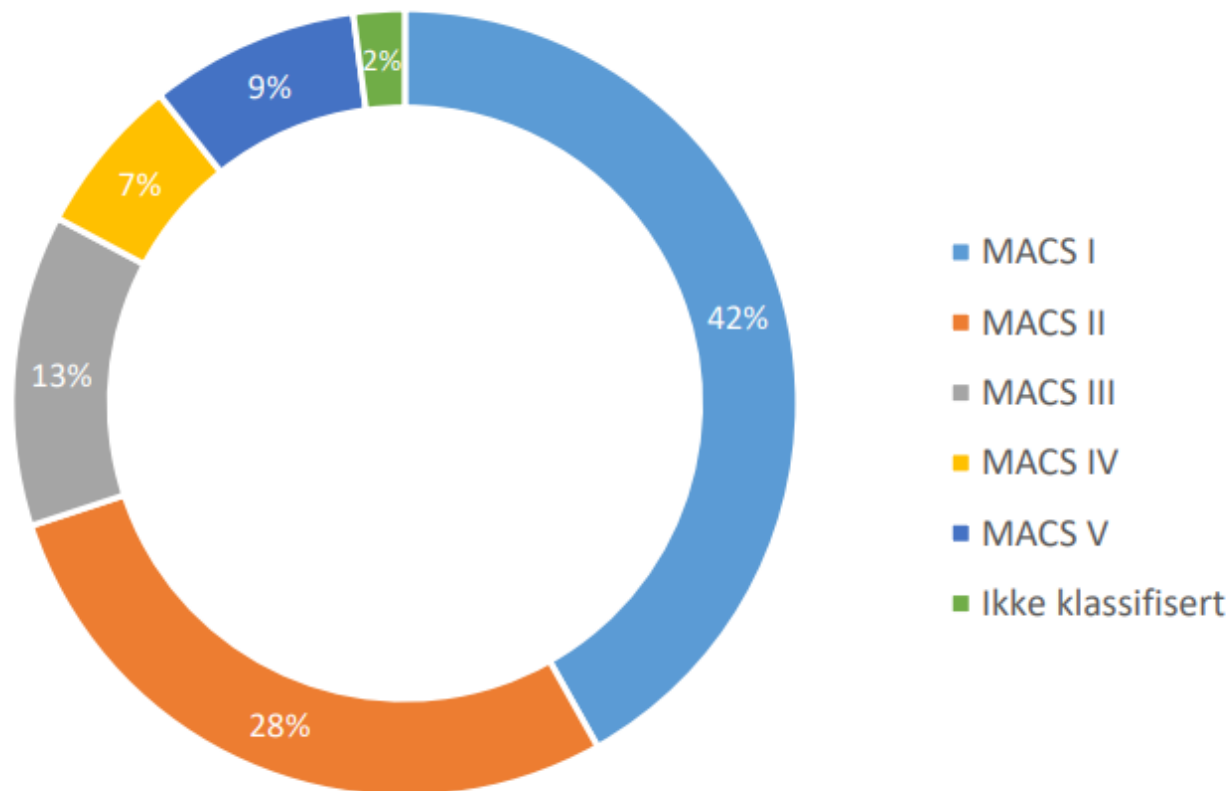
Grovmotorisk funksjon

NorCP 2023



Håndfunksjon

NorCP 2023



**Manual Ability
Classification Function**



Viking taleskala

I. Talen er ikke påvirket av motoriske vansker.

II. Talen er utydelig, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere.

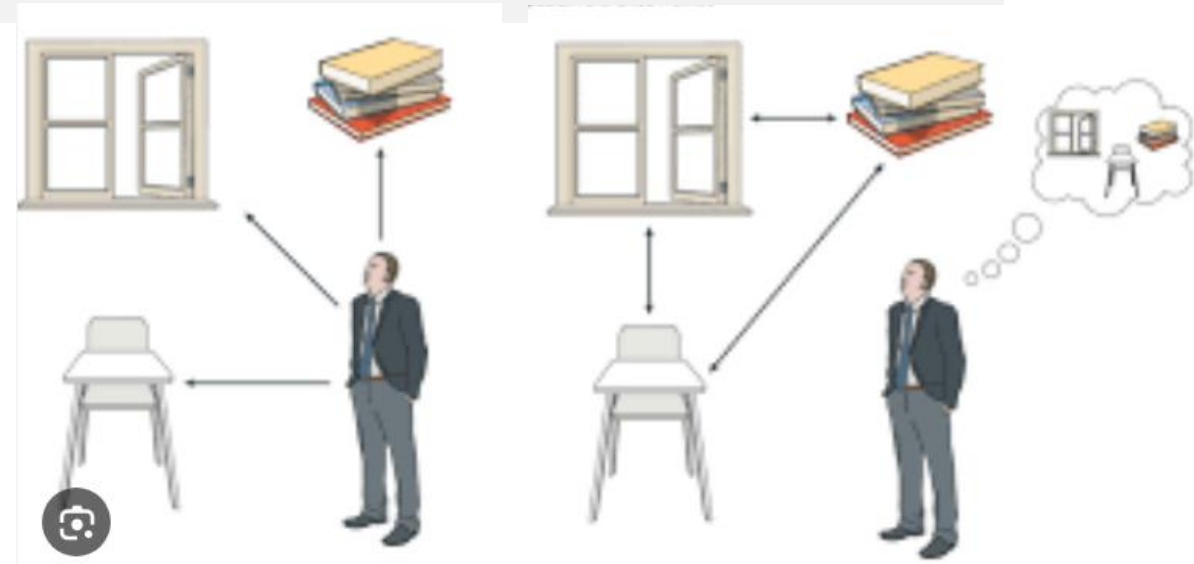
III. Talen er utydelig og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst.

IV. Ingen forståelig tale

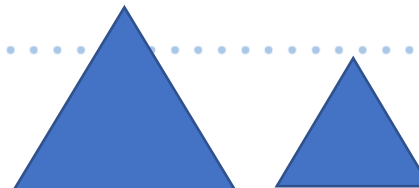
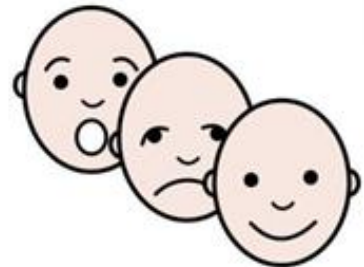
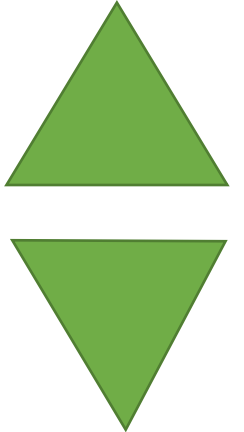
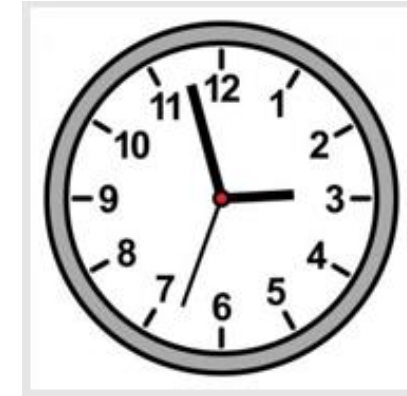
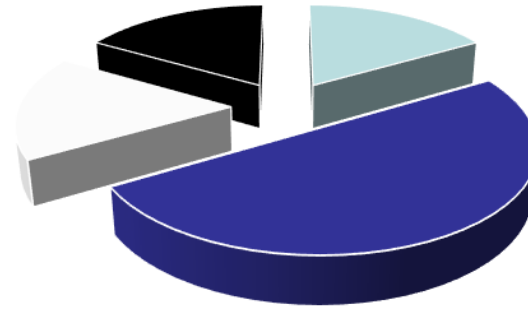
- 10% på GMFCS nivå I og 22% på GMFCS nivå II har alvorlige talevansker

Rom og retningssans

- Tenkning om romlige (spatiale) forhold
- Involverer prosessering av informasjon om
 - Avstand
 - Retning
 - Orientering
- Nødvendig for fungering i hverdagen
- Utvikles
 - Perspektiv – se en ting av gangen ut fra seg selv – se helhetsbildet
 - Kunne fleksibelt kombinere ulike typer romlig informasjon
 - Mestre symbolske romlige representasjoner (modeller, kart osv)



Konsekvenser i hverdagen



Eksekutiv fungering (egenledelse)

- Ikke en kognitiv funksjon, men flere prosesser
- Bevisst, ikke automatisert
- Viktig på (minst) to områder:
 - Selvregulering av følelser
 - Regulere tanker og handlinger: Være målrettet
- Delprosesser:
 - Skille viktige og uviktige ting i en situasjon
 - Oppdatering – følge med – rekkefølge
 - Fleksibilitet – tilpasning – multi-tasking
- Redusert tempo: behov for noe lengre tid
 - Får gjort færre ting
 - Misforståelser – rekker ikke å a) få undersøkt, b) gjort ferdig





Forskning om voksne med CP har foregått i over 30 år

Pimm 1992, Whiteneck 1992, Turk et al 1995, 1997, Murphy et al 1995, Andersson and Mattsson 2001, Buttos et al 2001, Barnhart 2001, Jahnsen et al 2002, 2003, 2004 a,b, 2006, Sandström et al 2004, 2007, Bauman & Waters 2004, Perry 2004, Opheim et al 2009, 2010, 2011, Månum et al 2010, 2011 a,b, 2012, Westbom et al 2013, van der Slot et al 2014, 2020, Peterson et al 2015, 2019, Benner et al 2017, Wu et al 2017, Roquet et al 2018, Ryan et al 2019, Jarl et al 2019, Alriksson-Schmidt et al 2019, Lomax et al 2020, Gjesdal et al 2020, Rodby-Bousquet et al 2013, 2021, 2022, 2023, Jahnsen et al 2020, Jonsson et al 2019, 2021, 2024

Studiene har dokumentert nye helse- og funksjonsproblemer hos unge voksne med CP, med økte begrensninger i aktiviteter og deltakelse

Arbeidsdeltakelse hos voksne med CP

Jonsson et al 2024

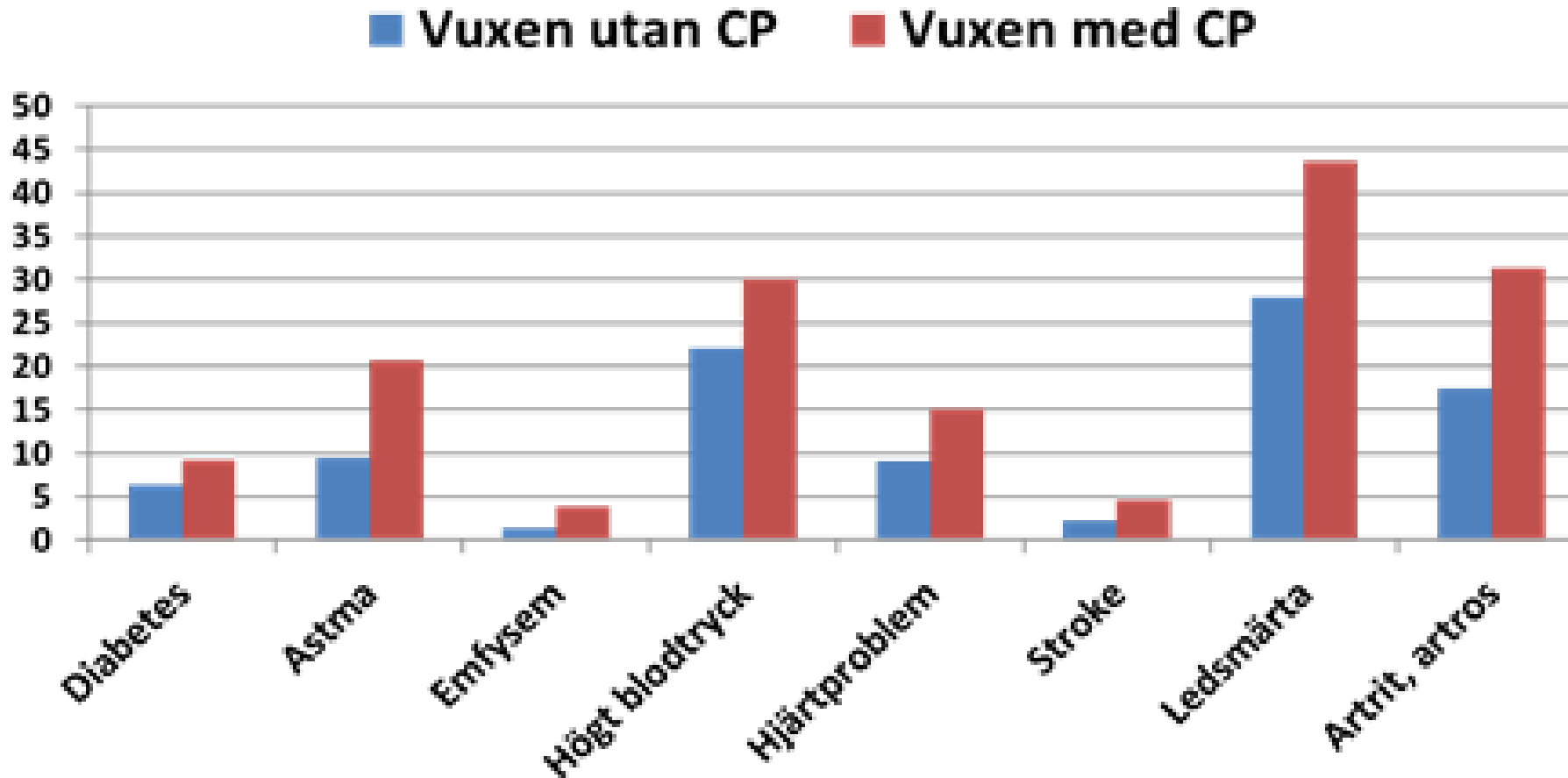
Table 9. Study IV. Social outcomes in adults with CP(n=565) compared to the general population(n=1130).

	Cerebral palsy	General population
	%	%
Living arrangements *		
Living with a partner or child	28	70
Education level *		
Tertiary education or more	20	39
Employment *		
Employed	50	86
Social benefits		
Subsidized employment *	17	2
Disability pension *	56	6
Disability allowance *	31	1

30% av samfunnets kostnader for en person med CP kan tilskrives redusert arbeidsdeltakelse og <10% til helsetjenester
Kruse et al 2009, Danmark

CP, Cerebral Palsy; Employment, registered in November of 2013; Social benefits, received at some point during 2013; *= significant difference between adults with CP and the general population ($p < 0.05$), Pearson chi-square-test. Missing data for living arrangements and all social benefits: CP (n=9), general population (n=23).

Økt risiko for hjerte/kar- og andre sykdommer



Viktig å følge vanlige screening-program og råd om tilpasset fysisk aktivitet for å forebygge andre sykdommer

Lett å tenke at alle plager skyldes CP

Psykiske lidelser

> Ann Intern Med. 2019 Sep 3;171(5):328-333. doi: 10.7326/M18-3420. Epub 2019 Aug 6.

Prevalence of Mental Health Disorders Among Adults With Cerebral Palsy: A Cross-sectional Analysis

Daniel G Whitney¹, Seth A Warschausky², Sophia Ng³, Edward A Hurvitz², Neil S Kamdar³, Mark D Peterson⁴

Table 1. Descriptive Characteristics of Study Participants

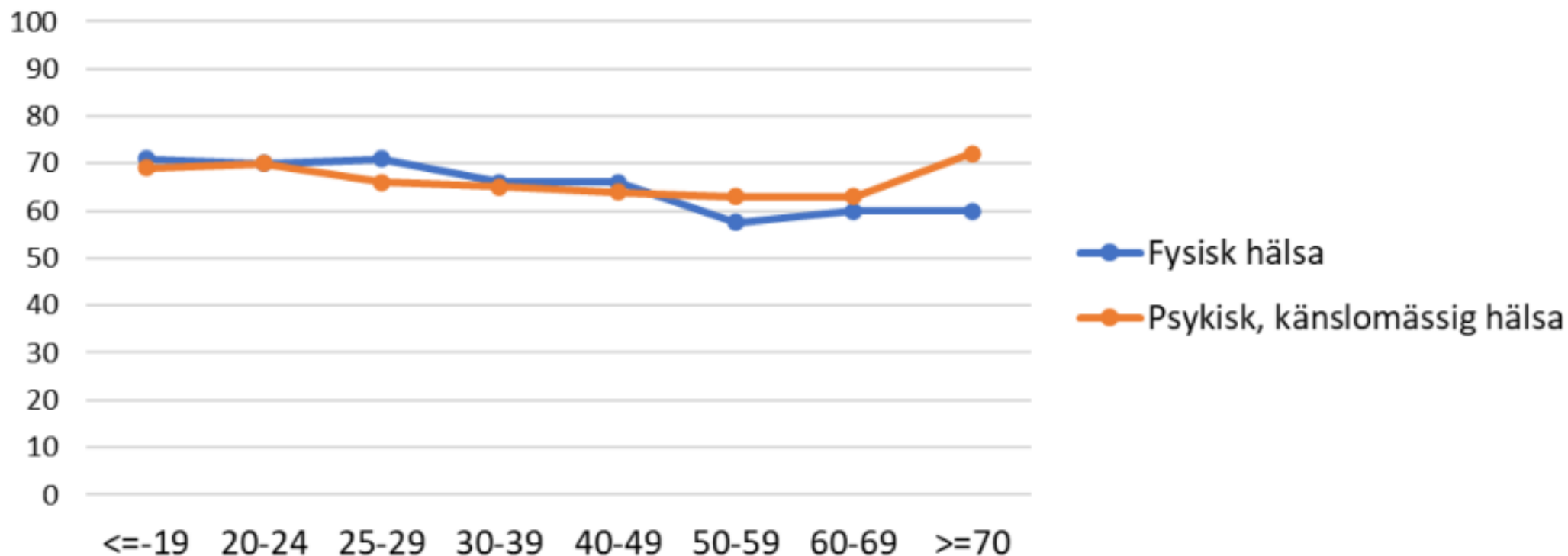
Characteristic	CP Alone	CP and ND Disorder	Without CP
Sample size, n	5052	2296	8 732 455
Mean age (SD), y	52.5 (18.0)	43.9 (17.1)	55.2 (18.6)

Table 2. Age-Standardized Prevalence of Mental Health Disorder Categories for Study Participants

Category	Women			Men		
	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, %	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, %
Schizophrenia, schizotypal disorder, delusional, and other nonmood psychotic disorders	3.2 (2.5 to 3.9)	7.3 (5.8 to 8.8)	0.6	2.8 (2.2 to 3.4)	6.5 (5.1 to 7.9)	0.7
Mood affective disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	28.8 (26.1 to 31.5)	14.3	19.5 (18.0 to 21.0)	23.3 (20.9 to 25.7)	8.1
Anxiety, dissociative, stress-related, somatoform, and other nonpsychotic mental disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	29.6 (26.9 to 32.3)	18.0	19.5 (18.0 to 21.0)	21.7 (19.4 to 24.0)	11.1
Behavioral syndromes associated with physiologic disturbances and physical factors	2.0 (1.5 to 2.5)	1.7 (0.9 to 2.5)	1.8	2.1 (1.5 to 2.7)	2.1 (1.3 to 2.9)	1.7
Disorders of adult personality and behavior	1.2 (0.8 to 1.6)	4.4 (3.2 to 5.6)	0.4	1.2 (0.8 to 1.6)	4.1 (3.0 to 5.2)	0.3
Alcohol- and/or opioid-related disorders	2.8 (2.2 to 3.4)	2.2 (1.3 to 3.1)	1.8	4.7 (3.9 to 5.5)	2.4 (1.5 to 3.3)	3.0

CP = cerebral palsy; ND = neurodevelopmental.

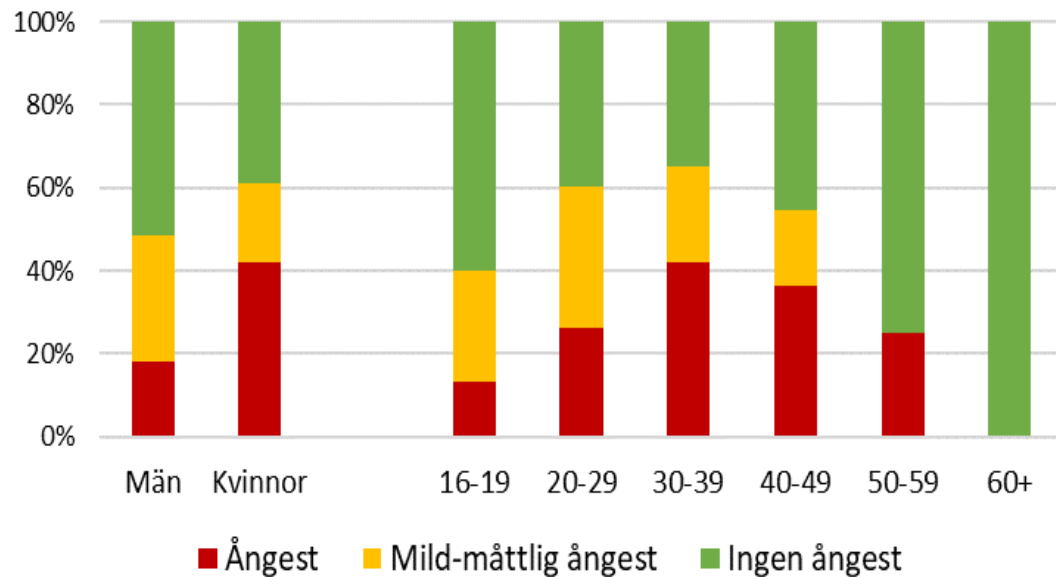
Selvrapportert fysisk og psykisk helse



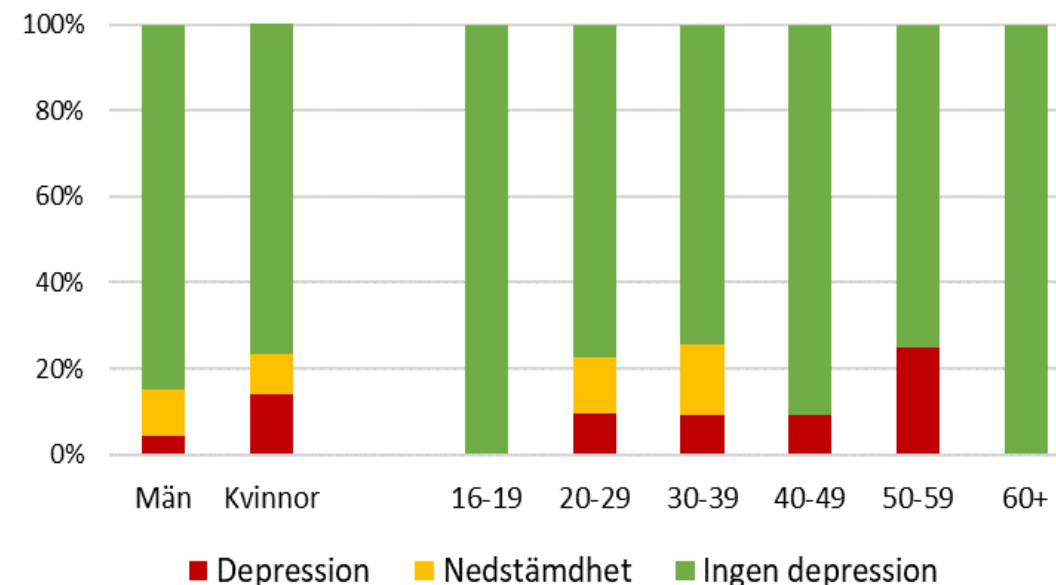
Självsbedømmelse av fysisk og psykisk helse i forhold til alder

Angst og depresjon relatert til kjønn og alder

Ångest

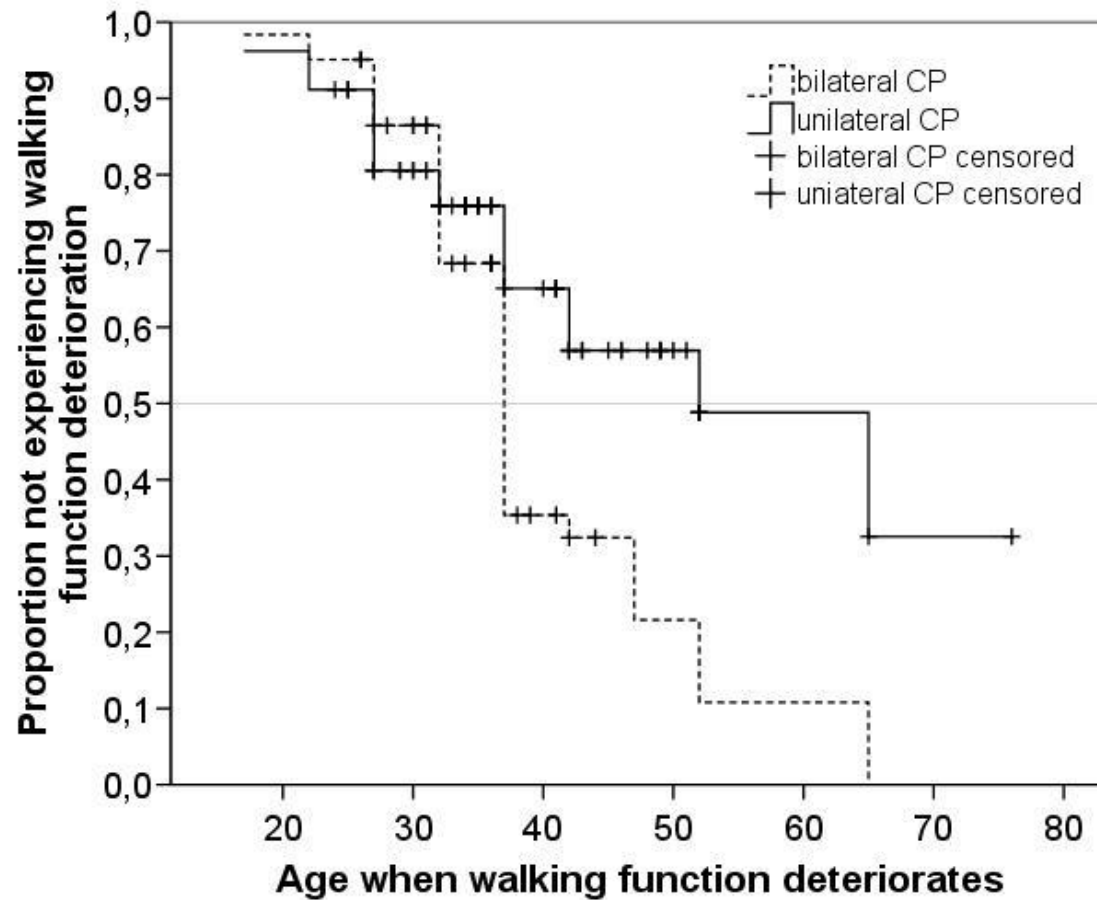


Depression



Endring av gangfunksjon

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



Alder da 50% opplevde redusert gangfunksjon:

Unilateral CP: 52 år

Bilateral CP: 37 år

Selvrappporterte årsaker:

- Smerter
- Fatigue
- Redusert balanse
- Sluttet å trene

Bevegelighet, balanse og fallrisiko

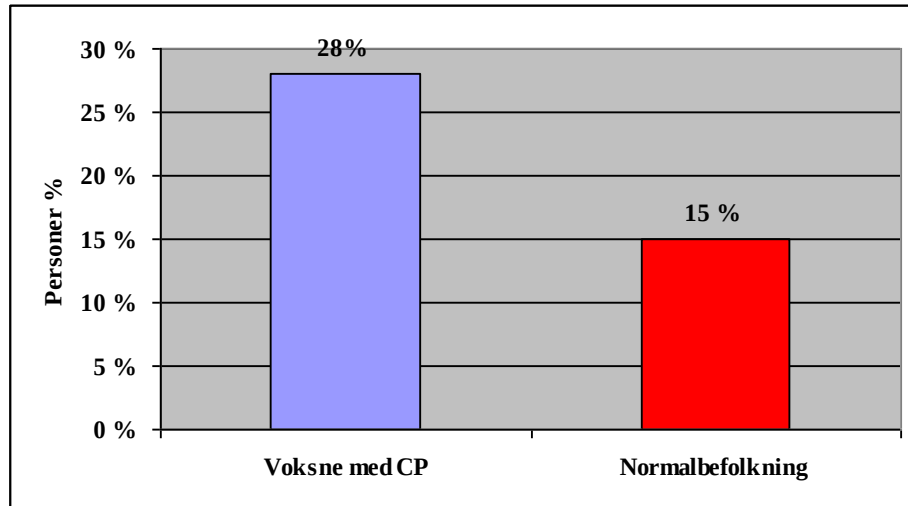
- Redusert bevegelighet i alle ledd i bena med alder
- Redusert bevegelighet i armene med alder – spesielt skuldrene

- Fall i løpet av året 38%
- Økt antall fall 19%
- Flere voksne > 40 år faller hver uke
- Flere kvinner enn menn faller

- Redsel for å falle 36%
- Redsel for å falle påvirker aktivitet 20%



Smerter og funksjon



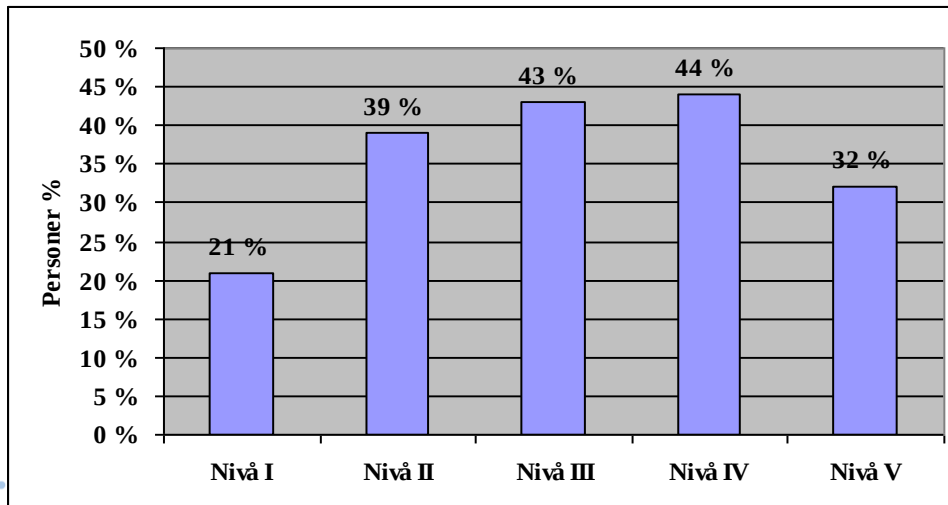
Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy

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.

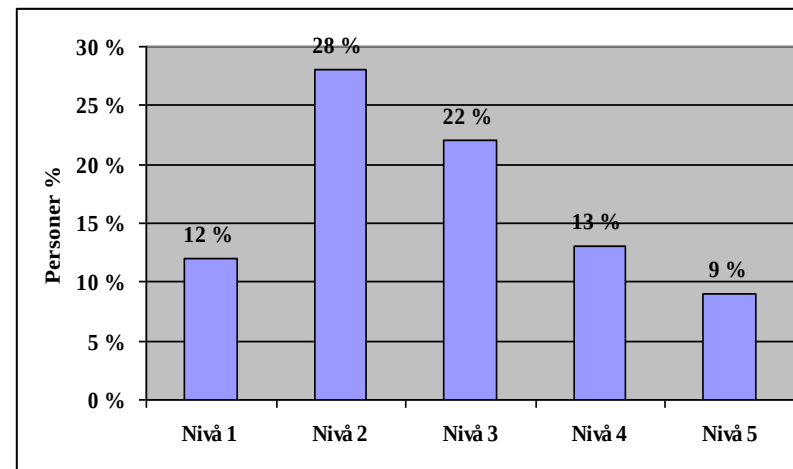
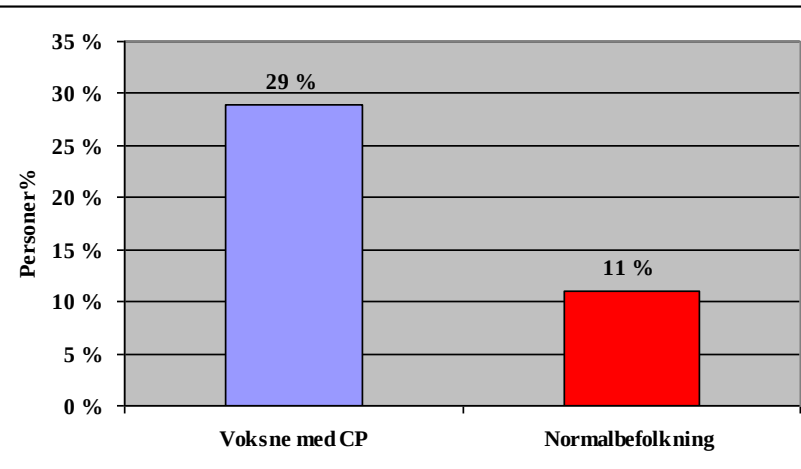
Dev Med Child Neurol. 2021 Jan;63(1):60-67

- 67% har smerter
- 47% smerter påvirker søvnen
- Rygg og hofter
- Smerter øker med alderen
- Flere voksne GMFCS V har smerter og sterkere smerter



Fatigue/trøttbarhet

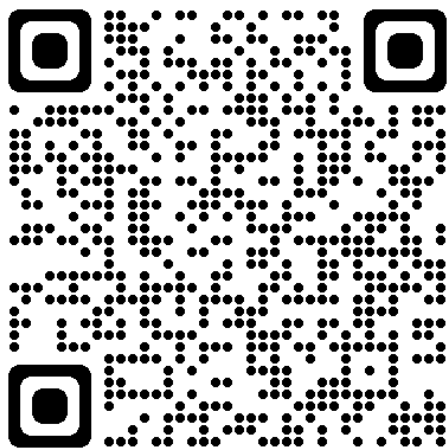
- Økt tretthet kjent fenomen ved CP – økt energiforbruk
- Trøttbarhet: redusert kapasitet for fysisk og/eller mental aktivitet
 - Utfordrende å få til alt du har lyst til
 - Viktig å finne en balanse



Satsning 1:

Kunnskapsbasert retningslinje

- Kunnskapsbaserte anbefalinger for diagnostisering og oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv – 12 temaer
- www.Metodbok.no/cp



Diagnostisering



Medisinske
tilleggsvarer



Spise, drikke,
svelge og ernæring



Muskeltonus



Motorikk



Ortopedi og ortoser



Livsmestring og
psykisk helse



Kommunikasjon



Kognisjon



Overgang voksenliv



Alternative
behandlingsmetoder



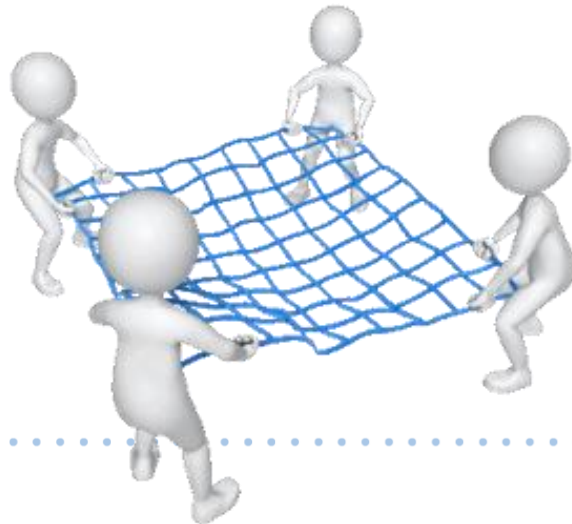
Palliasjon

Satsning 2: NorCPvoksen

Systematisk oppfølging av voksne med CP

- Prosjektmidler (3 år) fra Stiftelsen DAM – utvikling
- Elisabet Rodby Bousquet, CPUPvuxen Sverige, ansatt i 2024
- Torbjørn Tangen, HAVO Østfold og Annett Henriksen, HAVO Helse Fonna ansatt i 2025-26

Det trengs et
sikkerhetsnett



Utfordringer i oppfølgingen av voksne med CP

- **Mangel på systematiske rutiner** i overgangsfasen som sikrer livsløpsoppfølging for alle, ikke bare de som ber om det
- **Uønsket variasjon i tjenestetilbudet** både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten
- **Mangel på kompetanse** om CP hos voksne i kommunene. Manglende differensialdiagnostisering og inadekvat behandling
- **Autonomi** – deltakelse – selvrealisering og verdighet starter ikke i voksen alder, men må utvikles og læres fra tidlig barndom
- **Konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter** – CRPD er fortsatt ikke inne i norsk lovverk for menneskerettigheter



Hvem kan hjelpe?



- Spesialisthelsetjeneste
 - lære noe nytt
 - få en boost
- Vedlikehold lokalt
 - Veiledning fra spesialisthelsetjenesten
 - Lokale spesialtilbud

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 bruker mer energi på å bevege seg
- Å ha CP krever lenger restitusjon
- Balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen krever prioritering



Hva er viktig for deg?

- Hvem bestemmer hva du bruker energien til?
- Hvilke idealer er det du lever opp til?
- Du selv vet hva som gir deg energi og hva som tar energi
- Du orker mer hvis det du gjør er viktig for deg



Identitet – velge selv eller bli satt i bås?



Passers

Har selvbilde og blir oppfattet som ikke funksjonshemmet.

Minimisers

minimaliserer synlige funksjonstap, overtyrer fysisk og psykisk for å unngå hjelpemidler. Selvbilde?

Identifiers

har synlige funksjonstap og hjelpemidler. Selvbilde som funksjonshemmet.

Stolthet

parader og aktivisme

Maynard & Roller 1992

”Motstandsressurser”

Opplevelse av sammenheng

Mening

Forutsigbarhet utvikler opplevelse av at dagliglivet er overskuelig og tilstrekkelig kontrollerbart

Mestring

Balanse mellom utfordringer og tilgjengelige ressurser i dagliglivet utvikler opplevelse av at dagliglivet er håndterbart

Motivasjon

Måloppnåelse utvikler opplevelse av at det daglige strevet er meningsfylt og verd prisen

Slike erfaringer blir til **”motstandsressurser”**, og er et stabilt og generelt menneskelig fenomen som utvikles tidlig

Aron Antonovsky 1987



Takk for oppmerksomheten 😊



Fysioterapeut PhD Reidun Jahnsen reijah@ous-hf.no