

# Bacheloroppgave

## **Cerebral Parese i et livsløpsperspektiv**

### **Litteraturstudie**

av

Morten Sønsteby  
101673

Mai 2017

VF201 Bacheloroppgave

Bachelor i fysisk aktivitet og ernæring

Antall ord: 8444

April, 2017

Institutt for helsefag - Høgskolen Kristiania

## Forord

Etter tre år på høyskolen Kristiania avslutter jeg dette studiet Bachelor i fysisk aktivitet og ernæring med denne bacheloroppgaven som gir (er på) 10 studiepoeng.

Det er etter å ha hatt praksis og jobb på Beitostølen helsesportsenter ved flere anledninger, der fysisk aktivitet tilpasset funksjonshemming står sentralt, har jeg funnet inspirasjon til å gjennomføre denne litteraturstudien som omhandler cerebral parese for voksne.

Tanken min var først å skrive om hvilke effekter vi ser på livskvalitet og mestring hos barn og unge med denne diagnosen ved regelmessig fysisk aktivitet, men etter å ha lest en artikkel av Reidun Jahnsen som omhandler hvilke utfordringer voksne med CP opplever etter retten på systematisk oppfølging i habiliteringstjenesten bortfaller, har jeg valgt å skrive en litteraturstudie om Cerebral parese i et livsløpsperspektiv. Det er uansett en sammenheng mellom disse to temaene, da manglende oppfølging og hjelp med diagnosen kan bidra til mindre livskvalitet og mestring.

Jeg vil gjerne takke Asgeir Mamen som har hjulpet meg gjennom skrive prosessen og takke ansatte ved Beitostølen helsesportsenter med gode råd angående tema i oppgaven. Jeg vil til slutt takke Reidun Birgitta Jahnsen som ga meg gode tips om viktige momenter som burde bli tatt i betraktning, og utdrag fra doktoravhandlingen hennes.

Oslo 2017

---

*Morten Sønsteby*

# Sammendrag

**Forfatter:**

Morten Sønsteby, 3. års student ved bachelor i fysisk aktivitet og ernæring. Høyskolen Kristiania, 2017.

**Tittel:**

Cerebral parese i et livsløpsperspektiv.

**Problemstilling:**

*Hvilke effekter vil systematisk oppfølging av voksne pasienter med CP over lengre tid ha for senfølger av diagnosen senere i livet?*

**Teori:**

I teoridelen har jeg tatt for meg generelt hva cerebral parese er, hvilke utfordringer disse pasientene har, hvilke oppfølgingstilbud som finnes, hvordan det er å leve med CP i Norge og hva som kunne vært annerledes. Deretter har jeg gått litt mer i detalj hvilke behandlingsmetoder og oppfølgingsprogram som finnes for voksne med CP, siden dette er målgruppen. Til slutt har jeg gått litt nærmere inn på hvorfor oppfølging av voksne er interessant og hvilken effekt dette har.

**Metode:**

Oppgaven min er et litteraturstudie. Det ble først gjennomført ett bredt søk for å finne blant annet generell info om diagnosen, behandlingstilbud, definisjoner, info om voksne med CP. Deretter ble det gjort et smalere søk for å finne litt mer spesifikke artikler og studier innenfor det avgrensede området i oppgaven. Etter å ha vært i tidlig kontakt med blant annet Reidun Jahnsen som er hovedfagperson som denne oppgaven bygger på, var det ikke nødvendig med så omfattende søk da jeg fikk tilsendt studier fra avhandlingen personlig. Det ble valgt ut fem artikler fra hennes avhandling om voksne med CP som jeg mente var mest relevant for å besvare problemstilling.

**Resultat:**

Senfølgene av å leve med diagnosen blir uttalt verre med årene, og de voksne vil ha effekt av en systematisk oppfølging gjennom hele livet. De fem artiklene som ble valgt ut støttet opp under konklusjonen om at systematisk oppfølging med behandling, kan være med på å redusere senfølgene av CP. Dette var Trøtthet og utmattelse hos voksne med CP, muskel og skjelettsmerter hos voksne med CP, redusert gangfunksjon hos voksne med CP og fysioterapi og fysisk aktivitet som behandling hos voksne med CP. Den siste var et 7-årig studie som kartla hvordan disse senfølgene utviklet seg hos et utvalg voksne med CP uten oppfølging.

**Nøkkelord:**

Cerebral Parese, voksne, livsløpsperspektiv, funksjonshemming, senfølger, oppfølging.

## Forkortelser

<b>Forkortelse</b>	<b>Betydning</b>
CP	Cerebral Parese
LP	Livsløpsperspektiv
BHSS	Beitostølen Helse- og sportsenter
FFO	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
CPOP	Cerebral parese oppfølgingsprogram
CPUP	Cerebral parese oppfølgingsprogram, Sverige
FI	Folkehelseinstituttet
UNN	Universitetet i Nord-Norge
FA	Fysisk aktivitet
GMFCS	Gross Motor Function Classification System

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
Sammendrag.....	3
Forkortelser.....	4
Innholdsfortegnelse.....	5
1.0 Innledning .....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2 Problemstilling.....	7
1.3 Begrepsavklaring.....	8
1.4 Avgrensing av tema.....	9
2.0 Teori.....	9
2.1 CP som diagnose .....	9
2.2 Forekomst.....	10
2.3 CP i et livsløpsperspektiv.....	10
2.4 Utfordringer for voksne med CP.....	11
2.5 Aktuelle behandlingsmetoder .....	11
2.5.1 Habilitering.....	11
2.5.2 Habiliteringstjenesten  Utredning, behandling og oppfølging.....	11
2.5.3 Rehabilitering .....	12
2.5.4 Fysioterapi .....	12
2.5.5 Ergoterapi .....	12
2.5.6 CPUP - Uppfølgingsprogram for personer med cerebral pares.....	12
2.6 Hvorfor er oppfølging interessant.....	13
3.0 Metode .....	13
3.1 Valg av metode.....	13
3.2 Innhenting av data .....	14
3.3 Søk og søkeord.....	14
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
3.5 Litteratur og studier .....	15
3.6 Utfordringer med valg av litteraturstudie .....	16
3.7 Analyse og fortolkning av data.....	16
3.8 Validitet og reliabilitet .....	16
4.0 Resultater .....	17
4.1 Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population.....	17
4.2 Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population ..	18
4.3 Locomotion skills in adults with cerebral palsy.....	19
4.4 Physiotherapy and Physical Activity  Experiences of adults with Cerebral Palsy, with implications for Children.....	20
4.5 Walking function, pain and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study ..	21
5.0 Diskusjon.....	22
5.1 Fatigue .....	22
5.2 Muskel og skjelettsmerter .....	23
5.3 Redusert gangfunksjon.....	23
5.4 Effekt av behandling.....	24
6.0 Konklusjon .....	25
7.0 Etterord.....	26

8.0 Litteraturliste.....27

## 1.0 Innledning

CP er en kronisk livsvarig funksjonshemming, men barn med CP følges bare systematisk opp av habiliteringstjenesten for barn i fylkene fram til dem er 18 år. Etter fylte 18 år er det ingen systematisk oppfølgingstilbud og det blir opp til den enkelte voksne med CP å uttrykke sine behov, finne fram til rette instanser og ofte kjempe for å få tiltrengte helse- og sosialtjenester eller annen støtte. (1)

Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for Barn/ungdom med CP.(2) Dette oppfølgingsprogrammet har som formål å:

- Tilby barn/ungdom med CP en systematisk og forutsigbar oppfølging av motorisk funksjon.
- Følge og forebygge kjente komplikasjoner ved CP som kontrakturer og feilstillinger i ledd.
- Følge behandlingen av motorisk funksjon og bedre kvaliteten av behandlingen i henhold til internasjonale retningslinjer.
- Øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreducerende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler.
- Drive nettverk for kompetanse- og kvalitetsutvikling i barnehabiliteringstjenestene for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.
- Forskning

Det finnes ikke et tilsvarende strukturert oppfølgingstilbud for voksne i Norge. (3)

CPOP er etter modell fra CP-uppföljningsprogrammet (CPUP) i Sverige der de siden 2011 har hatt et eget oppfølgingsprogram for voksne.

Det jeg ønsker å finne ut av er hvilke senfølger voksne pasienter med CP ofte opplever, og hvilken effekt strukturert systematisk oppfølging i et livsløpsperspektiv vil kunne ha for pasienter med CP.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg synes dette tema og problemstilling er relevant for flere av fagene i bachelor i fysisk aktivitet og ernæring. Begrunnelse for valg av *CP i et livsløpsperspektiv* som tema kommer av egen interesse for denne diagnosen i kombinasjon med ønske om å jobbe med personer med funksjonshemninger senere i livet. Ved å gå dypere inn på hvordan diagnosen påvirker et individ over tid kan jeg få bedre forståelse for hvilke utfordringer de møter på i hverdagen. Etter å ha ved flere anledninger både hatt praksis og jobbet på Beitostølen Helse- og idrettsenter (BHSS) der store deler av brukere har diagnosen CP, har jeg fått øynene opp for hvilke effekter man ser på livskvalitet, mestring, glede og selvstendighet ved behandling i form av fysioterapi, ergoterapi og oppfølging i form av dette. Jeg har observert her ved flere tilfeller av brukere som kommer tilbake at disse oppholdene kan gi et godt grunnlag for videre fremtid, men at det lett kan skli ut og at en regelmessig systematisk oppfølging senere vil gjøre at de opprettholder aktivitetsnivået og metodene som kan føre til mindre senskader i voksen alder.

### 1.2 Problemstilling

Problemstilling er det spørsmålet som fordypningsoppgaven bygger på. En problemstilling kan defineres som *«et spørsmål som blir stilt med et bestemt formål, og på en så presis måte at det lar seg belyse gjennom bruk av samfunnsvitenskapelige metoder»*. (4)

Problemstillingen må formuleres korrekt og eventuelle begreper må forklares. Teori og metodevalg i oppgaven tar utgangspunkt i problemstillingen, og problemstillingen er med på

å avgrense dette studiet. Den interessen jeg har for å lære mer om systematisk oppfølging av voksne med CP for å redusere senfølger av diagnosen, har jeg kommet fram til følgende problemstilling:

*Hvilke effekter vil systematisk oppfølging av voksne pasienter med CP over lengre tid ha for senfølger av diagnosen senere i livet? .*

Begrunnelsen for dette er at hvis jeg finner god nok relevant litteratur på dette tema, vil dette besvare denne type problemstilling godt.

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i pasienter CP fra 18 år og oppover siden det er i denne alderen det systematiske oppfølgingstilbudet i en habiliteringstjeneste slutter.

### 1.3 Begrepsavklaring

- Livsløpsperspektiv - Et livsløpsperspektiv er en periode som strekker seg over hele livet. For eksempel hvordan en diagnose utvikler seg fra den er påvist og hvor lenge man lever med den.
- Systematisk oppfølging - Systematisk oppfølging vil si en oppfølging som strekker seg etter pasienten er fylt 18 år og at oppfølgingen består av behandling som på sikt vil forebygge komplikasjoner av diagnosen. Systematisk oppfølging innebærer oppfølging i habiliteringstjenesten.
- Voksne - voksne pasienter i dette studiet innebærer fra 18 år og eldre. Dette er siden oppfølgingstilbudet for pasienter med CP stopper her.
- Funksjonshemming - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har gjort opp sin egen definisjon av hva funksjonshemming er. Dette bygger på en forståelse av funksjonshemming som en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse. (5)
- Senfølger - komplikasjoner eller konsekvenser som kan oppstå på sikt dersom en diagnose ikke blir behandlet eller fulgt opp i tidligere faser.
- Livskvalitet - En verdi som forbindes med velferd og det å ha det godt. Det dreier seg om livslyst og livsglede. Det å føle at du betyr noe. En annen måte å bruke begrepet på er som en samlebetegnelse på velferdens ikke-økonomiske komponenter, blant annet helse, utdanning, sosiale relasjoner, personlig trygghet og tilfredshet med livet. (12)
  - Sosial deltakelse: Der høy grad av sosial deltakelse indikerer høy livskvalitet.
  - Verdsetting: Der høy grad av anerkjennelse og verdsetting indikerer høy livskvalitet.
  - Mestring: der utvikling av gode og relevante kunnskaper og ferdigheter for å kunne mestre egne og samfunnsmessige behov indikerer høy livskvalitet.
  - Frigjøring: Der mulighetene til å leve et selvvalgt og selvstendig liv indikerer høy livskvalitet.
- Mestring - Begrepet mestring innen helse peker på at mestring handler om at den enkelte person endrer forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, som bidrar til å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, problemløsning og forbedret livssituasjon. (7) Mestring er gjerne sammensatt av mestringsmekanismer og forsvarsmekanismer.
- Fatigue vil si kronisk trøtthet. Dette kan være en av senfølgene ved det å leve med en langvarig funksjonshemming som CP, men er også et vanlig fenomen i den generelle befolkning. Trøtthet blir definert som nedsatt evne til å mobilisere kraft



(fysiologisk), nedsatt evne til å utføre mange oppgaver over lengre tid (psykologisk) og følelsen av å være utslitt, utmattet, trøtt, svak og uten energi. (24)

#### 1.4 Avgrensing av tema

CP er et stort fagfelt, og det er flere retninger innenfor dette fagfeltet som det kan gjennomføres en studie på. Jeg har valgt å avgrense oppgaven til CP sett over et lengre perspektiv. Dette for å få en bedre forståelse for hvordan oppfølging i voksen alder etter oppfølgingstilbudet slutter (etter fylt 18 år), kan hjelpe personer med denne diagnosen til å få færre senfølger, og hvilken effekt dette har for livskvaliteten. Bakgrunn for å avgrense tema til CP og ikke andre funksjonshemminger som for eksempel psykisk utviklingshemming eller Down syndrom, er at senkomplikasjoner ved disse diagnosene ikke innebærer samme senkomplikasjoner som ved CP og vil da ikke påvirke livskvaliteten i lik grad.

## 2.0 Teori

I teorigapittelet skal jeg gå gjennom teorien som er relevant i forhold til den problemstillingen jeg har valgt for oppgaven. Dette innebærer en full utredning av hva diagnosen CP er for å legge grunnlaget for funnene. Det vil og bli redegjort for forekomst av CP og hva CP i et livsløpsperspektiv innebærer. I tillegg vil jeg redegjøre for hvilke behandlingsmetoder som er aktuelle og hvilke muligheter som allerede finnes andre steder.

### 2.1 CP som diagnose

Cerebral parese er en paraplybetegnelse som dekker en gruppe ikke-progressive, men ofte foranderlige motoriske funksjonshemminger, forårsaket av skader eller utviklingsforstyrrelser i hjernen. CP oppstår tidlig i alder. Selve skader oppstår i den umodne hjerne, fra fosterliv til fylte to år. Et kriterie for diagnosen er at hjerneskaden ikke blir verre, men er statisk. Hvor stort utslag diagnosen gir, er avhengig av skadens størrelse og lokalisasjon. Fram til ettårs alder kan det være vanskelig å vite om barnet har CP eller ikke, Men det finnes enkelte trekk som kan gi mistanke: (1)

- Forsinket motorisk utvikling
- Forskjeller i bevegelser mellom høyre og venstre side
- Ufrivillige bevegelser
- Suge/svelge-problemer
- Lite kontroll over hodebevegelser
- Liten interesse for lyder og synsinntrykk
- Uvanlige kroppsstillinger

Det er store variasjoner fra person til person. Noen personer med CP har kanskje kun redusert funksjon i en hånd, mens andre mangler muskelkontroll i hele kroppen. Det finnes tre årsaker til CP og det er Prenatale årsaker (under svangerskapet), Perinatale årsaker (fra fødsel og første leveuke) og Postnatale årsaker (fra første leveuke frem til to års alder).

CP deles inn i undergrupper ut fra redusert bevegelseskontroll, forstyrrelser i muskelspenning og ut fra hvordan symptomene fordeler seg i ulike deler av kroppen. (1)

- *Spastisk CP* - innebærer forhøyet muskelspenning og redusert muskelkontroll og rammer 80 % av alle som har CP. Spastisk CP deles deretter inn i *Hemiplegi* (35 %) som rammer arm og bein på en side, *Diplegi* (40 %) som rammer begge ben og i mindre grad armene og så er det *Quadriplegi* (5 %) som rammer begge armer og

begge ben, armene mer enn bena. Quadriplegi er kombinert med psykisk utviklingshemming.

- *Dyskinetisk CP* Innebærer vekslende muskelspenning som gir redusert stillings- og bevegelseskontroll med ufrivillige bevegelser, vridninger og bevegelser. Dyskinetisk CP forekommer hos 10 % av alle som har CP og deles inn i *Ateose* (mild) og *Dystoni* (alvorlig). Dyskinesi fører ofte til talevansker, men med normal kognitiv funksjon.
- *Ataktisk CP* Dette innebærer koordinasjons- og balanseforstyrrelser på grunn av skade på lillehjernen og forekommer hos 10 % av alle med CP.

Man klassifiserer CP inn etter funksjonsevne og alvorlighetsgrad. Det vanligste klassifiseringsverktøyet i dag blir kalt: Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) (Palisano 2007). Dette klassifiseringsverktøyet deler grov motorisk funksjon inn i fem nivåer (9):

- Nivå I Går uten begrensninger; kan løpe og hoppe og gå i trapp uten gelender
- Nivå II Går med begrensninger; kan ikke løpe og hoppe og må ha gelender i trapp
- Nivå III Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel; kan bruke rullestol på lange strekninger
- Nivå IV Begrenset selvstendig forflytning; bruker manuell eller elektrisk rullestol
- Nivå V Kjøres oftest i manuell rullestol

## 2.2 Forekomst

Det er vanskelig å si en eksakt forekomst av voksne med CP i Norge. CP foreningen som er kanskje den mest valide kilden sier at det fødes ca. 150 barn med CP årlig. (6)

Folkehelseinstituttet (FI) sier at det forekommer omtrent to blant 1000 levendefødte barn. Det fødes årlig rundt 60 000 barn, noe som innebærer at omtrent 120 barn vil få diagnosen CP hvert år. (13)

## 2.3 CP i et livsløpsperspektiv

Studier de siste 10-15 årene om nye funksjonsproblemer og senskader hos voksne med CP indikerer at det er behov for et livsløpsperspektiv i oppfølgingen. Selv om hjerneskaden er stabil, vil konsekvensene av den forandre seg. Voksne med CP rapporterer om senfølger som smerte, trøtthet og funksjonstap, noe som kan forårsake funksjonelle begrensninger, redusert sosial deltakelse og livskvalitet. (Jahnsen, Reidun 2006, s.19)

Konsekvenser av å leve med CP vil variere i et livsløp, og behovet for utredning og behandling vil melde seg i ulike faser i livet. En utfordring er å fange opp problemstillinger tidlig og være i forkant. Tiltak/behandling i voksen alder vil blant annet handle om fysikalsk medisinske problemstillinger, kompensering og bistand til *energiøkonomisering*: Å spare på kreftene og gjøre prioriteringer. Eksempelvis ved å la andre gjøre i stedet for en, ta studier på deltid, redusere arbeidstid, å tillate seg å sette seg i stedet for å stå og gå, bruke hjelpemidler og tilrettelegge i omgivelsene samt tilstrekkelig hvile og søvn. Det vesentlige her bør være deltagelse på aktiviteter og gjøremål som gir glede, energi og trivsel. Dersom man senker ambisjonsnivået og kravene, vil man få mer overskudd til det som er viktigst å bruke kreftene til. (1)

## 2.4 Utfordringer for voksne med CP

Pasienter med CP opplever en rekke utfordringer med diagnosen sin etter hvert som de blir eldre. De får gjerne utfordringer med:

- Smerte- og fatigue problematikk, sekundære muskel- og skjelettplager, funksjonstap
- Manglende fokus på vansker med kognisjon og sansing samt psykisk helse
- Kommunikasjonsvansker
- Mange får ikke dekket behovet for fysioterapibehandling
- Større behov for nødvendig balanse mellom hvile og aktivitet enn befolkningen for øvrig kontra et aktivt liv som andre på samme alder
- Ulikheter i helsetjenestetilbudet fra de ulike habiliteringstjenestene og sykehusene
- Mange hjelpeinstanser på flere nivåer å forholde seg til
- Forventninger om systematisk oppfølging i voksen alder kontra henvisning for spesifikke problemstillinger
- Dårligere gangfunksjon og trøtthet (1)
- Hofteluksasjon og kontrakturer (17). Hofteledds luksasjon er en tilstand der lårbenshodet og hofteskålen har glidd fra hverandre pga. skade, sykdom eller medfødt utviklingseffekt (f. eks CP). (18)

## 2.5 Aktuelle behandlingsmetoder

Det er habiliteringstjenesten som legger grunnlaget for behandlingen. Habiliteringstjenesten finnes i hver helseregion (Helse Sør-Øst, Helse Midt, Helse Nord og Helse Vest). Dessverre finnes det få av disse som tilbyr strukturert oppfølging av voksne med CP.

### 2.5.1 Habilitering

Habilitering er det samme som dyktiggjøring og er et planmessig arbeid med det formål at den som er funksjonshemmet skal utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på størst mulig selvstendighet og livskvalitet på egne premisser. Habilitering som tiltak er mest brukt som tiltak for barn som er født med funksjonshemming. Det er gjerne ulike faggrupper innen helsetjenesten som samarbeider med pasienten i rehabiliteringsprosessen. Dette gjøres ved en samordning av ulike typer kompetanse. For den enkelte er det viktig å fungere best mulig innenfor de rammer og muligheter som samfunnet gir. Det handler her om livskvalitet og verdighet, men det har også en samfunnsøkonomisk side. Jo bedre pasienten fungerer i samfunnet, desto mer vil vedkommende fungere i samfunnet. (15)

### 2.5.2 Habiliteringstjenesten Utredning, behandling og oppfølging

Under er en rekke punkter som tar for seg hva habiliteringstjenesten kunne foretatt seg:(3)

- Utredning og oppfølging ut i fra spesifikk problemstilling knyttet til CP: F. Eks fatigue, smerteproblematikk, kognitive utfordringer, kommunikasjon, sanseproblemer og psykisk helse
- Habilitering med fokus på aktivitet og deltakelse i samfunnet
- Kontakt og samarbeid 1. Linjetjenesten, herunder pasientens koordinator og utarbeiding av individuell plan, bydel og NAV
- Henvise til andre aktuelle spesialisthelsetjenester (f. eks nevrologisk avd. For botoxbehandlinger, ernæringsfysiolog, ortopedisk avd. Etc.)
- Bistå ved henvisninger til Statlig spesialpedagogisk tjeneste (statped), andre kompetansesentre, hjelpemiddelsentral og andre instanser
- Informasjon om aktuelle støtteordninger (Statens lånekasse utvidet stipend, forlenget studieløp, bil og transporttjeneste i forbindelse med arbeid)

- Henvisning til rehabiliteringsinstitusjoner (se liste under)
- Pasientopplæring og mestringstilbud
- Universitetssykehus i Nord-Norge UNN arrangerer aktivitetsbaserte treningssamlinger for voksne med CP, etter Ungarske Petø-modellen og har fokus på dagliglivets ferdigheter

### 2.5.3 Rehabilitering

Rehabilitering har som formål å gjenvinne fysisk, mental eller sosial funksjonsevne som er tapt på grunn av sykdom eller skade. Målet her er å gjøre pasienten i stand til å fungere så godt som mulig i dagliglivet ut fra sine egne forutsetninger og ønsker. (16)

Følgende rehabiliteringsinstitusjoner har tilbud til pasienter med CP, i følge CP foreningen: (6)

- Kastvollen i Helse Midt-Norge
- Hauglandssenteret i Helse-Vest
- Kurbadet i Helse Nord
- Steffensrud i Helse Sør-Øst
- PTØ-senteret i Helse Sør-Øst

I tillegg til disse finnes det landsdekkende tilbud. Disse er listet opp under. Oppholdene på disse sentrene innebærer ett kortere opphold på 3-4 uker. Man er selv ansvarlig for å søke og få plass. Når det gjelder diagnose, er disse sentrene forbeholdt flere diagnoser.

- Sunnaas Sykehus Vurderingsopphold, gruppeopphold og førerkortvurdering
- Beitostølen Helseportsenter Kombinerer bruk av tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging
- Valnesfjord Helseportsenter Gruppetilbud med tilpasset fysisk aktivitet som kan gi både fysisk, psykisk og sosial trening

### 2.5.4 Fysioterapi

Behandling med fysioterapi går på å forebygge og behandle skader og sykdommer som gir smerter og/eller nedsatt funksjon i muskel- og skjelettsystemet.(10)

I forbindelse med behandling av pasienter med CP, brukes Fysioterapi for å lindre plager og forbedre motorisk funksjon. Her kan pasienter få hjelp med å sette opp treningsprogram og bli veiledet med hvordan de skal bruke fysisk aktivitet og trening som behandling og få behandling med ulike terapeutiske metoder.

### 2.5.5 Ergoterapi

Ergoterapeuter er eksperter på aktivitet og deltakelse, og arbeider for at alle skal kunne delta aktivt i samfunnet. Ergoterapeuter er mer opptatt av løsninger og ressurser enn av problemer. Ergoterapeuter kan mye om aktivitet og deltakelse, og arbeider for at alle skal kunne delta og være mest mulig aktiv i lek, læring, arbeid og hverdagen for øvrig. De bidrar til løsninger når det oppstår et gap mellom en persons helse og hverdagens krav. Ergoterapeuter gir mennesker mulighet til å leve et aktivt liv. God tilgang på ergoterapi vil derfor være av svært stor hjelp for voksne med CP til å få de hjelpemidlene de trenger for å kunne få mer ut av livet. (14)

### 2.5.6 CPUP - Uppfølgingsprogram for personer med cerebral pares

Dette er Sveriges oppfølgingsprogram for personer med CP. Det som skiller seg fra Norges CPOP er at oppfølgingen også tilbys til voksne. Dette startet i 2011. Utgangspunktet er at det

tilbys til alle med CP og praktiseres i hele Sverige. Det Norske programmet (CPOP) for barn tar utgangspunktet i det Svenske. (17)

Bakgrunnen for oppstart av dette programmet var at de så mange barn med CP som utviklet hoftededds luksasjon (hoften ut av ledd) og store kontrakturer. De ønsket å skape et system der alle personer med CP kunne følges på et strukturert vis. Formålet med CPUP er:

- Gjennom kontinuerlig standardisert oppfølging tidlig, oppdage og forsøke å forhindre at det oppstår hoftededds luksasjon og store feilstillinger og dermed skape best mulig funksjon og livskvalitet for personer med CP
- Identifisering og oppfølging så tidlig som mulig for å unngå komplikasjoner av diagnosen senere i livet
- Å øke kunnskapen om CP
- Å forbedre samarbeidet mellom ulike yrkeskategorier omkring personer med CP

## 2.6 Hvorfor er oppfølging interessant

Oppfølging av CP er av stor interesse siden CP ikke går over etter fylte 18 år, og oppfølging er derfor viktig gjennom hele livet for å bedre eller forebygge komplikasjoner som oppstår på grunn av diagnosen. Ettersom smerter og plager er med på å påvirke livskvaliteten. Selve oppfølgingen består av flere hjelpemidler som danner grunnlaget for at pasientene kan få hjelp med diagnosen sin, og gjør at de kan leve et bedre liv med mindre plager, mer selvstendighet, større tilhørighet i samfunnet, mestringfølelse og høyere livskvalitet som følge av disse.

I en større studie som har blitt gjort kom det tydelig frem på senfølger av diagnosen at muskel og skjelettsmerter, trøtthet og utmattelse og dårlige gangfunksjon med årene er større hos voksne personer med CP enn befolkningen for øvrig. (1)

Større usikkerhet er det under muskel og skjelettsmerter der 85 % av den norske befolkning svarte at de hadde hatt dette siste året. (1) Dette kan derfor betraktes som normalt.

Dersom systematisk oppfølging kan være med på å få mindre muskel og skjelettsmerter, mindre trøtthet (fatigue) og bedre gangfunksjon hos voksne med CP, vil dette være et stort steg i riktig retning for disse.

## 3.0 Metode

Metode er definert som en fremgangsmåte for å fremskaffe kunnskap eller etterprøve påstander som legges frem som reliable (konsistent og stabile påstander/målinger), valide (gyldige) eller holdbare. (11) Man bør derfor benytte en metode for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Hoved grunnen til at en metode blir valgt, er for å fremskaffe eller etterprøve kunnskapen på den mest relevante faglige måten.

### 3.1 Valg av metode

Jeg har valgt å benytte meg av litteraturstudie for å besvare min problemstilling. Denne metoden går ut på å samle en stor mengde sekundærdata, for videre å besvare problemstillingen med en rekke relevante referanser.

Litteratursøk benyttes oftest for å tilegne seg kunnskap på tvers av tidligere forskning. For å finne den mest relevante litteraturen må man benytte seg av faglige kanaler. Her er det viktig å være kildekritisk, slik at oppgaven skal få en best mulig faglig relevant besvarelsen.

### 3.2 Innhenting av data

Jeg har valgt å bruke få søkemotorer siden oppgaven omhandler utfordringer for voksne med CP i Norge og jeg vil unngå for bredt søk siden dette er et smalt felt. Siden Sverige har startet med et oppfølgingstilbud for pasienter med CP, vil jeg bruke dette i resultatdelen for å støtte opp under problemstilling.

Søkemotorer som er brukt er Pubmed med råd fra Reidun Jahnsen. Jeg fikk tidlig tips av henne til å gjøre et smalt søk her for å hente fram relevante artikler. Google for å komme fram til artikler og informasjon til bruk i teoridelen og oppgaven for forøvrig. Jeg startet først med et bredt søk for å finne relevant litteratur om CP som diagnose, hvilke tilbud Norge har, om aktuelle behandlingsmetoder hvilke tilbud andre land i Scandinavia har. Deretter gjorde jeg ett smalere søk der jeg fant fram til avhandlinger som var svært relevante for problemstilling. Jeg fant også flere vitenskapelige artikler inne på CPUP.se sine sider som jeg bruker i teoridelen. Jeg fikk også flere artikler elektronisk fra Reidun Jahnsen som er utdrag fra doktoravhandlingen hennes om *Being adult with a «childhood» disease*. En undersøkelse om voksne med CP I Norge. (19)

### 3.3 Søk og søkeord

Søk og innhenting av relevant litteratur og studier i denne oppgaven er todelt. Den første delen besto av innhenting av aktuelle studier som de aktuelle fagpersonene anbefalte meg. Disse skulle representere resultat og diskusjons delen i oppgaven. Dette besto primært av forsknings studier. Den andre delen besto av innhenting av litteratur til bruk i innledning og teoridel. Det første søket etter relevant litteratur ble gjennomført 23. februar 2017.

Søkeordene som ble benyttet i søkeprosessen var både Norsk og Engelske. Jeg ble tipset tidlig om doktoravhandlingen til Reidun Jahnsen på Engelsk. Slik at det var nødvendig med både Norske og Engelske søkeord på forholdsvis Google scholar og Pubmed for å finne fram til studier fra denne avhandlingen.

Norske søkeord som ble benyttet i søkeprosessen var: Cerebral parese, livsløpsperspektiv, senfølger, oppfølging, behandling av CP, fysisk aktivitet som behandling, voksne med CP, aktivitetshjelpemidler, fysioterapi, ergoterapi. Kombinasjoner av disse ble brukt for å finne relevante artikler (69 treff). Ingen av enkeltordene var spesifikke nok til å få relevante treff. Derfor ble Google scholar benyttet for å finne relevant litteratur med definisjoner av de enkelte begrepene. Kombinasjoner av disse søkeordene ble brukt i pubmed for å finne fram til relevante artikler til bruk i resultatdel.

Engelske søkeord som ble benyttet var: Fatigue, fatigue in adults, locomotion skills, musculoskeletal pain, physiotherapy, physical activity and CP elder. Kombinasjoner av disse ble brukt. (35 treff)

Dette resulterte i en rekke forskningsartikler og annen litteratur. Jeg mottok 12 artikler fra Reidun Jahnsen sin doktorgradsavhandling der fem av dem ble valgt ut. Videre ble abstrakt/sammendrag av et stort antall av treffene gjennomgått for å se på en mulig relevans for denne oppgavens problemstilling. I denne oppgaven ble inklusjons- og eksklusjonskriteriene brukt for å fjerne lite relevant litteratur.

### 3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Et antall inklusjons- og eksklusjonskriterier ble valgt for å begrense utvalget og for å finne den mest relevante litteraturen fra søkingen. Disse kriteriene vises i tabell 1.

**Tabell 1**

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
CP	Andre funksjonsnedsettelse
Pasienter med CP	Befolkningen forøvrig
Voksne med CP	Personer under 18 år
Skandinavisk språk	Andre språk

I tillegg til inklusjons- og eksklusjonskriteriene benyttet jeg meg av faglig skjønn. De studiene jeg ble anbefalt, - og en rekke studier jeg fant med hjelp av søkestrategien, viste til mange av de samme resultatene. Derfor ble det en utvelgelse både med bruk av inklusjons- og eksklusjonskriteriene, - samt av egen beslutning om hvilke og hvor mange av studiene jeg kunne inkludere. Dette for å begrense omfanget av litteratur, og for å gjøre studien og gjennomgangen av litteraturen gjennomførbar.

### 3.5 Litteratur og studier

Boklitteratur er blitt brukt i svært liten grad i denne oppgaven. Det er kun blitt brukt i metodedelen siden jeg har funnet nok relevant litteratur elektronisk. Deler av metodekapittelet tar utgangspunkt i disse bøkene:

- Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 4 utgave
- Johannessen A, Tuft PA, Kristoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode

(Fullstendige referanser til disse kildene finnes bak i litteraturlisten)

Studier/artikler som denne oppgaven bygger på:

- Doktorgradsavhandling, *Being adult with a «childhood» disease. A survey on adults with cerebral palsy in Norway*. Skrevet av Jahnsen R.
- Tidsskriftartikkel, Habileringsfeltet i Norge. Nasjonale nettverk for voksenhabilitering. 2013.
- Artikkel, *Fatigue in Adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population*. Skrevet av rettighetshaver Reidun Jahnsen med flere, rikshospitalet universitetssykehus, universitetet i Oslo. Seksjon for barne neurologi.
- Artikkel, *Locomotion skills in adults with cerebral palsy*. Skrevet av rettighetshaver Reidun Jahnsen med flere, avdeling for forskning, Sunnaas rehabiliteringssykehus og seksjon for barne neurologi, rikshospitalet universitetssykehus.
- Artikkel, *Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population*. Skrevet av rettighetshaver Reidun Jahnsen med flere. Avdeling for forskning, Sunnaas rehabiliterings sykehus og rikshospitalet universitetssykehus, seksjon for barne neurologi.
- Artikkel, *Physiotherapy and Physical Activity Experiences of adults with Cerebral Palsy, with Implications for children*. Skrevet av rettighetshaver Reidun Jahnsen, universitetet i Oslo og Sunnaas rehabiliterings sykehus.
- Artikkel, *Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study*. Skrevet av Arve Opheim ved Sunnaas rehabiliteringssykehus, Reidun Jahnsen ved rikshospitalet universitetssykehus, Elisabeth Olsson ved Karolinska

instituttet, Stockholm og Johan Stanghelle ved universitet i Oslo og Sunnaas rehabiliteringssykehus.

(Fullstendige referanser til disse kildene finnes bak i litteraturlisten)

### 3.6 utfordringer med valg av litteraturstudie

Når man benytter en litteraturstudie som metode er det flere utfordringer. For å besvare problemstillingen må man benytte seg av andres resultater og studier, noe som betyr at kildehenvisninger står helt sentralt i hele oppgaven. Har kildene brukt samme testprosedyrer, målprotokoller og måle/testapparater/utstyr, slik at resultater kan sammenliknes? Dette er viktig å kontrollere. I tillegg til kildehenvisning er det viktig å være kildekritisk slik at man ikke bruke all informasjon man finner på internett eller i andre kanaler.

Når kildene er på plass er det bare å trekke ut den beste informasjonen, for deretter å koke det sammen slik at problemstillingen blir besvart på best mulig måte.

### 3.7 Analyse og fortolkning av data

En stor mengde data har blitt funnet ved hjelp fra søkestrategien og råd fra fagpersoner innen temaet. I hovedsak Reidun Jahnsen som har en doktorgradsavhandling fra dette tema. Mye interessant og relevant data har blitt gjennomgått og analysert. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene var til stor hjelp for å luke ut resultatene. Omfanget av denne oppgaven gjorde at all litteratur som har vært aktuell for denne oppgaven ikke har blitt benyttet. Jeg tar forbehold om at jeg i denne prosessen kan ha oversett studier som egentlig hadde stor relevans.

### 3.8 Validitet og reliabilitet

Det finnes flere vitenskapelige metoderegler man helst skal ta hensyn til når man gjennomfører studier eller forskning. Informasjonen som benyttes, bør være gyldig. Validitet beskriver hvor gyldig og relevant informasjonen er i forhold til problemstillingen. Reliabilitet sier noe om påliteligheten til informasjonen. Det er forbundet med målesikkerheten. Om det man ønsker å måle blir målt. Dersom man skal måle kroppshøyde i en populasjon vil verdiene kun være reliabelt hvis man får samme resultat dersom man måler flere ganger. (11) Artiklene og studiene som har blitt benyttet har stor relevans til problemstillingen. Primærkilden er valid siden det er blitt gjennomført to kartleggingsundersøkelser med spørreskjema der målgruppen er den samme som problemstillingen i denne oppgaven.



## 4.0 Resultater

Resultatene i denne oppgaven er artikler tatt ut fra Reidun Jahnsens doktorgradsavhandling: *Being adult with a «childhood» disease. A survey on adults with cerebral palsy in Norway.*

(19) Jeg har valgt å trekke fram fem artikler fra avhandlingen som jeg mener har mest relevans for tema i oppgaven. Begrunnelsen for dette er at disse studiene inneholder de inklusjonskriteriene som er mest relevant for å svare på problemstilling. Første studien som ble gjort var en kartleggingsundersøkelse som tok for seg muskel og skjelettsmerter, trøtthet og utmattelse og redusert gangfunksjon. Disse tre senfølger av diagnosen tilhører samme kartleggingsundersøkelse med samme utvalg, men er delt inn i artikler innenfor hver. De tre første studiene jeg vil presentere, viser senfølger hos voksne med CP sammenlignet med normalbefolkningen. Deretter en studie som viser effekten av fysioterapi og fysisk aktivitet. Til slutt en større studie som har fulgt et utvalg pasienter med CP gjennom syv år med oppfølging. Disse er henholdsvis:

- Fatigue hos voksne med CP sammenlignet resten av befolkningen
- Bevegelsesferdigheter hos voksne med CP
- Muskel og skjelettsmerter hos voksne med CP sammenlignet med resten av befolkningen
- Fysioterapi og fysisk aktivitet erfaring hos voksne med CP
- 7 års oppfølgingsstudie av et utvalg voksne med CP for å kartlegge gang funksjon, fatigue og smerter

### 4.1 Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population

#### **Forfattere:**

*Reidun Jahnsen\* MA PT, Rikshospitalet, avdeling for barneneurologi, Universitet i Oslo; Lisbeth Villien\* MS OT, avdeling for arbeidsterapi; Johan K Stanghelle\* PhD MD, avdeling for forskning, Sunnaas rehabiliterings sykehus, universitetet i Oslo; Inger Holm PhD PT, avdeling for fysioterapi, Rikshospitalet HF, Universitetet i Oslo, Norge.*

#### **Formål:**

Formålet med denne studien var å kartlegge om fatigue er mer vanlig hos voksne med CP sammenlignet med resten av befolkningen i Norge. Dette for å se om voksne pasienter med CP har behov for systematisk oppfølging. (20)

#### **Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier er voksne personer fra 18 år og oppover med CP. Eksklusjonskriterier er CP med utviklingshemming, da disse til en viss grad ikke har noen evne til å gjøre rede for seg selv.

#### **Rekruttering:**

Voksne med CP er ikke lett å finne, særlig ikke eldre voksne. For å finne så mange som mulig, slik at forsøket skulle bli så representativt som mulig, ble deltakere rekruttert fra gyldige kilder. Potensiell respons ble identifisert i arkiver ved flere relevante sykehus og institusjoner, ved Habilitering team for barn og voksne i forskjellige fylker i Norge og CP foreningen.

**Metode:**

Dette er en retrospektiv undersøkelse. Metoden for innhenting av data var en pilotstudie og ble gjennomført først i august 1999 på 20 voksne med CP. I November 1999 ble det sendt ut et multidimensjonalt spørreskjema til 850 voksne med CP fra hele Norge. Spørreskjema som ble sendt inneholdt en rekke spørsmål. Blant annet om hvilken grad av CP, alder, kjønn, utdanning, jobb, sosial status, muskel og skjelettsmerter, trøtthet og utmattelse, redusert gangfunksjon med årene etc. (20)

**Resultat:**

Av 850 voksne med CP, ble bare 766 inkludert i undersøkelsen. 84 ble ekskludert på grunn av feil diagnose, udokumentert utviklingshemning eller feil adresse. Det var totalt 406 personer (53%) som svarte på undersøkelsen, (209 menn, 197 kvinner). Resultatene fra undersøkelsen var at kronisk trøtthet og utmattelse var veldig vanlig blant de voksne med CP og høyere enn normalbefolkningen. Det samme kom også frem i undersøkelsen av den generelle befolkningen. Det kom tydelig frem i kartleggingsundersøkelsen at det var høyere forekomst av fatigue blant de voksne med CP en resten av befolkningen, men at det primært var et fysisk symptom hos de med CP og psykisk og befolkningen for øvrig.

**Forfatterens konklusjon:**

Det ble konkludert med at det er høyere forekomst av trøtthet og utmattelse (fatigue) hos de voksne med CP enn den generelle befolkningen, men at forskjellen gjaldt primært fysisk trøtthet (CP), mens nivået av mental trøtthet var helt likt. Kronisk trøtthet var derimot høyest hos dem med CP. Det var også viktig å nevne at målet med undersøkelsen var å tydeliggjøre at siden de med CP led mer av Fatigue enn normalbefolkningen, og burde derfor få forståelse og støtte i forhold til sin situasjon, men på en annen side skal ikke situasjonen for de voksne med CP svartmales. (1)

## 4.2 Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population

**Forfattere:**

*Reidun Jahnsen\* MA PT, Rikshospitalet Universitetssykehus, avdeling for barneneurologi, Universitet i Oslo; Lisbeth Villien\* MS OT, avdeling for arbeidsterapi; Geir Aamodt, seksjon for biostatistikk, Rikshospitalet universitetssykehus; Johan K Stanghelle, Sunnaas rehabiliteringssykehus, avdeling for forskning; Inger Holm PhD PT, avdeling for fysioterapi, Rikshospitalet HF, Universitetet i Oslo, Norge.*

**Formål:**

Formålet med denne studien var å undersøke utbredelsen av muskel og skjelettsmerter hos voksne med CP sammenlignet med normalbefolkningen og for å finne variabler som kan være forbundet med smerter.

**Inklusjons- og eksklusjonskriterier:**

Inklusjonskriterier her er voksne med CP som er 18 år og mer som bor i Norge. Eksklusjonskriterier er CP med utviklingshemning.

**Rekruttering:**

Voksne med CP er ikke lett å finne, særlig ikke eldre voksne. For å finne så mange som mulig, slik at forsøket skulle bli så representativt som mulig, ble deltakere rekruttert fra gyldige kilder. Potensiell respons ble identifisert i arkiver ved flere relevante sykehus og institusjoner, ved Habilitering team for barn og voksne i forskjellige fylker i Norge og CP foreningen.

#### **Metode:**

Det ble først gjennomført en pilotstudie i august 1999 på 20 voksne med CP. Deretter i november 1999 ble det sendt ut en multidimensjonal spørreundersøkelse til 850 voksne med CP fra hele Norge. Dette spørreskjema inkluderte spørsmål om blant annet fatigue, muskel og skjelettsmerter, redusert gangfunksjon, fysioterapi og fysisk aktivitet etc. Dette var en retrospektiv undersøkelse.

#### **Resultat:**

Av de 850 som fikk var det 766 som fikk være med videre. Resultatene ble sammenlignet med en undersøkelse som nylig ble gjort på normalbefolkningen. Det var 406 personer som svarte på undersøkelsen, 49 % kvinner og 51 % menn i alderen 18 – 72 år og hvor alle kategoriene av CP er representert. Nesten en tredjedel av de voksne med CP hadde kroniske smerter mot 15 % av normalbefolkningen. Smerter var lavere i tidligere alder hos de med CP. Ryggsmerter det mest vanlige hos begge. Smerter hos voksne med CP var signifikant assosiert med kjønn, kronisk fatigue, livskvalitet og redusert fysisk funksjon.

#### **Forfatterens konklusjon:**

Forfatterne konkluderte med at muskel og skjelettsmerter er et uttalt problem hos voksne med CP fra tidlig alder og burde følges opp tidlig i et oppfølgingsprogram. Det burde også vært flere kliniske studier for å finne ut mulig årsaks veier. (22)

### 4.3 Locomotion skills in adults with cerebral palsy

#### **Forfattere:**

*Reidun Jahnsen\* MA PT, Rikshospitalet Universitetssykehus, avdeling for barneneurologi, Universitet i Oslo; Lisbeth Villien, avdeling for arbeidsterapi, Sunnaas Rehabiliterings sykehus; T Egeland, seksjon for biostatistikk, Rikshospitalet universitets sykehus; Johan K Stanghelle, Sunnaas rehabiliteringssykehus, avdeling for forskning; Inger Holm PhD PT, avdeling for fysioterapi, Rikshospitalet HF, Universitetet i Oslo, Norge.*

#### **Formål:**

Undersøke selvrapporterte bevegelsesferdigheter hos personer med CP og undersøke mulige variabler assosiert med forverring av gangfunksjon.

#### **Inklusjons- og eksklusjonskriterier:**

Inklusjonskriteret er voksne med CP fra 18 år og oppover. Eksklusjonskriteriet er CP med uttalt utviklingshemming.

#### **Rekruttering:**

Voksne med CP er ikke lett å finne, særlig ikke eldre voksne. For å finne så mange som mulig, slik at forsøket skulle bli så representativt som mulig, ble deltakere rekruttert fra gyldige kilder. Potensiell respons ble identifisert i arkiver ved flere relevante sykehus og institusjoner, ved Habilitering team for barn og voksne i forskjellige fylker i Norge og CP foreningen.

**Metode:**

Det ble først gjennomført en pilotstudie i august 1999 på 20 voksne med CP. Deretter i november 1999 ble det sendt ut en multidimensjonal spørreundersøkelse til 850 voksne med CP fra hele Norge. Dette spørreskjema inkluderte spørsmål om blant annet fatigue, muskel og skjelettsmerter, redusert gangfunksjon, fysioterapi og fysisk aktivitet etc.

Av de 850 som fikk var det 766 som fikk være med videre.

**Resultat:**

Av de 850 som fikk var det 766 som fikk være med videre. Grunnet eksklusjonskriterier ble antall deltakere redusert. Det var 406 personer som svarte på undersøkelsen (51 % menn, 49 % kvinner) i alderen 18–72 år med alle kategoriene av CP. Median alder for rapportert debut gange var tre år med et standardavvik på 1 til 14 år. Totalt 216 (53 %) svarte at de kunne gå uten hjelpemiddel, 104 personer (25 %) gikk med hjelpemiddel, 39 personer (10 %) hadde mistet gangfunksjon og 47 (12 %) hadde aldri hatt mulighet til å gå. Det var 97 personer (27 %) som rapporterte forbedring av gangfunksjon hovedsakelig før 25 år, 102 (28 %) rapporterte ingen forandring og 160 (44 %) rapporterte forverring hovedsakelig før 35 års alder. Forverring var signifikant forbundet med høyere alder, forsinket gang debut og alvorlig neurologisk svekkelse. Selv rapporterte årsaker til forverring var smerter, fatigue og manglende tilpasset fysisk aktivitet.

**Forfatterens konklusjon:**

Forfatterne konkluderte med at forverring av gangfunksjon var et signifikant problem hos personer med CP fra en tidlig alder, og det var dokumentert et behov for en livsløpsoppfølging. De mente også at det burde være flere kliniske studier på dette området for å finne flere grunner til den forverrede gangfunksjonen. (21)

#### 4.4 Physiotherapy and Physical Activity Experiences of adults with Cerebral Palsy, with implications for Children

**Forfattere:**

*R. Jahnsen, Avdeling for forskning, Sunnaas rehabiliterings sykehus, avdeling for arbeidsterapi og universitet i Oslo, Norge; L. Villien, avdeling for arbeidsterapi, Sunnaas rehabiliterings sykehus, universitet i Oslo, Norge; G. Aamodt, seksjon for biostatistikk; Johan K Stanghelle, Sunnaas Rehabiliterings sykehus, Nesoddtangen, Norge, Universitetet i Oslo, Norge; ; Inger Holm, avdeling for fysioterapi, Rikshospitalet HF, Universitetet i Oslo, Norge.*

**Formål:**

Formålet med denne studien var å undersøke selv rapporterte forsøk, behov, type og mengde fysioterapi og mengde fysisk aktivitet hos voksne med CP. Målet var å finne variabler forbundet med regelmessig fysisk aktivitet og fysioterapi hos voksne og den potensielle effekten dette vil ha for forebygging av kronisk fatigue, smerter og redusert gangfunksjon senere i livet sett fra et livsløpsperspektiv.

**Inklusjons- og eksklusjonskriterier:**

Inklusjonskriterier er voksne med CP, 18 år eller mer som bor i Norge. Eksklusjonskriterier er utviklingshemming.

**Rekruttering:**

Voksne med CP er ikke lett å finne, særlig ikke eldre voksne. For å finne så mange som mulig, slik at forsøket skulle bli så representativt som mulig, ble deltakere rekruttert fra gyldige kilder. Potensiell respons ble identifisert i arkiver ved flere relevante sykehus og institusjoner, ved Habilitering team for barn og voksne i forskjellige fylker i Norge og CP foreningen.

#### **Metode:**

Det ble først gjennomført en pilotstudie i august 1999 på 20 voksne med CP. Deretter i november 1999 ble det sendt ut en multidimensjonal spørreundersøkelse til 850 voksne med CP fra hele Norge. Av disse 850 som mottok spørreskjema var det 766 som ble inkludert. 84 stykker ble ekskludert grunnet feil diagnose og udokumentert utviklingshemming. Til slutt var det 406 stykker som svarte på undersøkelsen. Dette spørreskjema inkluderte spørsmål om blant annet fatigue, muskel og skjelettsmerter, redusert gangfunksjon, fysioterapi og fysisk aktivitet etc. (25)

#### **Resultater:**

##### *Fysioterapi*

Nesten alle deltakerne (372 personer, 92 %) rapporterte at de hadde hatt fysioterapi under oppveksten fram til 15 års alder. Det var 50 personer (12 %) som aldri hadde sluttet med fysioterapi. 34 barn (8 %) og 130 voksne (32 %) som aldri hadde hatt fysioterapi og 72 voksne (18 %) og 23 barn (6 %) hadde hatt fysioterapi periodevis. En fysioterapitime i uken var mest vanlig. Total 270 personer (67 %) fikk fysioterapi som voksne, men bare 161 av dem (40 %) hadde det regelmessig minst en gang i uken. Omtrent halvparten av deltakerne rapporterte at fysioterapi reduserte smerter og at behandlingen de fikk var bra. Omtrent 40 % rapporterte at behandlingen forbedret eller bevarte funksjonelle ferdigheter og muskelstyrke. Noen (38 %) mente at behandlingen gjorde dem slitne.

##### *Fysisk aktivitet*

Mer enn halvparten av deltakerne (246 personer, 61 %) drev med minst en form for fysisk aktivitet på egenhånd. 160 personer (39 %) rapporterte at de aldri hadde vært fysisk aktiv på egenhånd. Derimot, 77 av dem (19 %) hadde vært fysisk aktive tidligere, men hadde sluttet fra 1 til 25 år siden. 187 personer (46 %) var regelmessig fysisk aktive, definert som minimum en time i uken med en varighet på 10 min til 6 timer.

#### **Forfatterens konklusjon:**

Studien dokumenterer at fysioterapi og fysisk aktivitet spiller en stor rolle i livet til barn med CP, og at fysisk aktivitet vil være med på å forebygge forverring av funksjonelle ferdigheter, kroniske smerter og kronisk fatigue hos voksne med CP. Forfatterne mener og at graden av CP spiller en stor rolle for prediktiv variabel i forhold til forverring av gangfunksjon og kronisk smerte. Studien dokumenterte også at mindre enn halvparten deltakerne rapporterte at de hadde lært hvordan de kan ta personlig vare på sin egen helse i et livsløpsperspektiv. (25)

#### 4.5 Walking function, pain and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study

#### **Forfattere:**

*Arve Opheim, Sunnaas rehabiliterings sykehus, Nesoddtangen, Norge, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige; Reidun Jahnsen, Sunnaas Rehabiliterings sykehus, Rikshospitalet Universitets sykehus, Oslo, Norge; Elisabeth Olsson, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige, Karolinska Universitet sykehus, Stockholm, Sverige; Johan K Stanghelle, Sunnaas Rehabiliterings sykehus, Nesoddtangen, Norge, Universitetet i Oslo, Norge.*

**Formål:**

Formålet var å sammenligne gang funksjon, smerte og fatigue hos voksne med CP 7 år etter førstegangs utredelse. Undersøkelsen gikk fra 1999 til 2006. Studien ble presentert i 3 februar 2009.

**Inklusjons- og eksklusjonskriterier:**

Inklusjonskriterier her er voksne med CP fra 18 år og oppover. Eksklusjonskriteriet var utviklingshemming.

**Rekruttering:**

Et utvalg ble valgt ut fra spørreundersøkelsen som ble gjennomført i 1999.

**Metode:**

Dette er en retrospektiv undersøkelse. Spørreskjema ble sendt ut til 226 personer med spastisk CP. Enten unilateral (hemiplegi) eller bilateral diplegi som hadde deltatt i studien som var i 1999. Spørreskjema brukt i denne studien var det samme som i 1999. Personer med tilleggss diagnoser innenfor CP var også inkludert. Det ble lagt spesielt vekt på deltakere med redusert gangfunksjon.

**Resultater:**

149 deltakere (76 menn, 73 kvinner) med diagnosen unilateral eller bilateral spastisk CP svarte. 52 % av alle deltakerne rapporterte at de hadde redusert gangfunksjon siden de gikk først gang, sammenlignet med 39 % syv år tidligere. Hos deltakere med bilateral CP svarte 71 % at de hadde redusert gangfunksjon, sammenlignet med 37 % hos de med unilateral CP. Deltakerne med redusert gangfunksjon hadde bedre smerte frekvens, smerte intensitet, mindre innvirkning av smerte på daglige aktiviteter, fysisk fatigue og redusert balanse. Antallet mennesker som rapporterte generelle mobilitetsproblemer var nesten dobbelt så høyt som 7 år tidligere.

**Forfatterens konklusjon:**

Hovedfunnet var at økt utbredelse av redusert gangfunksjon, signifikant forbundet med bilateral spastisk CP, smerte, fatigue og redusert balanse. Rehabiliterings program for disse er nødvendig. (23)

## 5.0 Diskusjon

I denne delen av oppgaven skal jeg analysere, gjennomføre en kritisk vurdering, - samt drøfte resultater jeg har kommet frem til opp mot problemstillingen. Resultatene vil også analyseres opp imot aktuell litteratur og relevante studier.

### 5.1 Fatigue

kronisk trøtthet og utmattelse, også kalt fatigue er som nevnt en av sensølgene ved det å leve med diagnosen CP. Det er også vanlig blant den generelle befolkningen, men det er og viktig her å skille mellom fysisk og psykisk trøtthet. (1) Hensikten med denne oppgaven var ikke å finne ut hvilke sensølger voksne med CP har opp mot den generelle befolkningen, men å finne ut om den manglende systematiske oppfølgingen i Norge ville hatt en effekt på disse sensølgene. Flere av artiklene jeg har valgt ut til å ha med i oppgaven har allikevel tatt

utgangspunkt i voksne med CP opp mot normalbefolkningen, men dette er først og fremst for å kartlegge om voksne med CP faktisk opplever mer fatigue enn normalbefolkningen. Fatigue er ikke bare en utfordring i seg selv, men det påvirker også andre momenter i livet. Deriblant livskvalitet som avgjør hvilken glede et individ har i livet. Det påvirker også mestringsfølelse, mer selvstendighet, større tilhørighet i samfunnet, og høyere livskvalitet som følge av disse.

I artikkelen til Reidun Jahnsen sin doktoravhandling som omhandlet fatigue blant voksne med CP kom det fram at det er høyere forekomst av fatigue blant voksne med CP, men at det er fysisk trøtthet og utmattelse som er det store skillet her. Dette vil da på en annen måte være logisk siden CP pasienter bruker omtrent fem ganger så mye energi på å forflytte seg fra ett sted til et annet sammenlignet med en normal person. Ulike behandlingstilbud ville vært et godt hjelpemiddel her. Fysisk aktivitet viser seg å være det som virker best på kronisk trøtthet og utmattelse. Balansen mellom aktivitet å hvile fungerer best.

Dersom en systematisk oppfølging hadde eksistert, ville voksne med CP fått hjelp regelmessig i form av f. eks fysioterapi til ukentlig fysisk aktivitet og oppfølging med dette. Dette ville kanskje ført til det lille løftet som skulle til for å klare å bli mer fysisk aktiv, og den kroniske trøttheten vil kanskje forsvinne eller reduseres. De som står på egne bein og ikke får dette tilbudet vil kanskje ikke gjøre dette tiltaket på egenhånd. (24)

## 5.2 Muskel og skjelettsmerter

Grad av CP viser seg å ha en påvirkning på senfølger som smerter i muskler og skjelett. I teorien delen (2.1 CP som diagnose) redegjorde jeg for klassifikasjon av grovmotorisk funksjon ved diagnosen CP. Denne ble kalt Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) (Palisano 2007). Dette klassifiseringssystemet deler CP inn i fem nivåer der en er mildest grad. I studien som ble gjort av Reidun Jahnsen kom det fram at voksne med CP har mer smerter enn resten av befolkningen, og forekomsten av smerter er større jo høyere nivå CP er på. Høyest forekomst var det hos de mellom 37-52 år og høyest på CP nivå 2. Det vil si: *går med begrensinger*. Lavest er på nivå 5: *Transporteres i manuell rullestol*. Disse har svært liten evne til å være fysisk aktive, og klarer ikke å forflytte seg for egen maskin. Denne gruppen pasienter er kanskje ikke målgruppen i denne oppgaven. Årsaken til at Voksne med CP Nivå to og 3 har mer smerter enn nivå en og fem kan ha noe med energiforbruk og muskel og leddvinkel. Personer med CP har en annen beinbygning og muskelstyrke enn vanlige folk. Det koster en med begrenset gange på nivå to og tre mer energi å bevege seg for å gjøre daglige aktiviteter enn nivå en, og denne økte belastningen med uproporsjonerte muskler og ledd vil føre til smerter. Nivå fire og fem sitter i rullestol og kan ikke sammenlignes her. (9)

## 5.3 Redusert gangfunksjon

Bevegelsesferdigheter hos voksne med CP viser seg også å bli uttalt verre med årene. Dette kom fram i kartleggingsundersøkelsen der det var en signifikant forskjell på gangfunksjon fra tidlig alder. Det at gangfunksjonen ble verre var klart, men det som ikke er helt klart er årsaken som ligger til grunn, og at det trengs flere kliniske studier på dette området for å finne årsaken til den forverrede gangfunksjonen.

Å kunne gå er av stor praktisk og symbolsk betydning. Dette er kanskje en av de første spørsmålene som dukker opp hos foreldre som har fått et barn med funksjonshemming. I kartleggingsundersøkelsen var det de som hadde fått ortopedisk behandling, eller at de hadde

funnet en type tilpasset fysisk aktivitet som de var motivert for å drive med, og som de kjente godt. Nesten halvparten av deltakerne opplevde at de ble dårligere til bein med årene. Det vil si de som ikke hadde fått noen oppfølging, og dette forklarer jo da hvilken betydning det ville vært for de som opplevde forverring.

På en annen side er det noen faktorer som jeg mener kan ligge til grunn, og dette er energiøkonomisering. Siden CP pasienter har omtrentlig fem ganger så høyt energiforbruk bare ved å gå fra ett sted til et annet sammenlignet med normalbefolkningen, vil kanskje hjelp fra f. eks en ergoterapeut hjelpe for at energiøkonomiseringen blir bedre, og gangfunksjonen vil ikke reduseres like mye med årene.

Dersom de voksne med CP i Norge hadde fulgt tilsvarende oppfølgingsprogrammet som Sverige startet med i 2011, så ville kanskje ting også vært annerledes. Ved en tidlig utredning og regelmessig innkalling ville de fått de midlene som skal til for å holde gangfunksjonen ved like. Ortopedisk behandling vil hjelpe CP pasienter med å behandle problemene som ofte oppstår i bein, hofter og føttene. Denne oppfølging med dette vil kanskje derfor være med å unngå forverring av redusert gangfunksjon.

#### 5.4 Effekt av behandling

Siden den systematiske oppfølgingen ville inneholdt de faktorene som ligger til grunn for å forebygge forverringene av disse senfølgene, kan jeg si basert på kartleggingsundersøkelsene som er gjort og funnene her, at systematisk oppfølging over lengre tid vil kunne ha effekt hos de fleste voksne med CP. På en annen side vil det kanskje ikke fungere på alle senfølgene. I Norge har vi et oppfølgingsprogram for Personer med CP (CPOP) som gir barn opp til 18 år den systematiske og regelmessige oppfølgingen de trenger for å behandle diagnosen sin. Et tilsvarende program finnes ikke for voksne, og det er påvist at senfølgene av diagnosen forverres med årene. I Sverige har dem siden 2011 hatt et tilsvarende program (CPUP) også for voksne med stor suksess. (17)

Ut ifra de effektene man ser ved behandling i form av fysioterapi og/eller fysisk aktivitet vil kanskje senfølgene reduseres. Dersom et voksenprogram i Norske CPOP hadde eksistert slik som i Sverige, ville kanskje en livsløpsoppfølging hatt stor effekt på å redusere forverring av muskel og skjelettsmerter, trøtthet og utmattelse og redusert gangfunksjon.

Jeg tror den best dokumenterte behandling til enhver tid bør ligge til grunn for valg av tiltak for personer med CP. På en annen side, ingen forskning har vist at en treningsmetode er bedre enn en annen. I dag har vi flere nye muligheter til å kombinere medisinsk behandling og trening som kan forebygge og behandle mange av de komplikasjonene som oppsto tidligere. Det er viktig at denne kunnskapen kommer alle med CP til gode uansett alder. Dette innebærer tilrettelagt aktivitet på den ene siden og tilstrekkelig hvile og avlastning på den andre siden. Kartleggingsundersøkelsen som ble gjort viser at denne kunnskapen må læres tidlig. Deltakelse i å definere mål, prioritering av hva energien skal brukes til og valg av meningsfulle aktiviteter er avgjørende fra tidlig barndom. På en annen siden handler trening i voksen alder ofte om å vedlikeholde funksjon, helse og fysisk form ut fra personlige interesser og prioriteringer, mer enn intensiv innlæring av nye ferdigheter.



## 6.0 Konklusjon

Senfølgene av å leve med diagnosen blir uttalt verre med årene, og de voksne vil ha effekt av en systematisk oppfølging gjennom hele livet. Å finne ut om oppfølging av voksne med CP hjelper for senfølger av diagnosen er ingen lett oppgave siden man er nødt til å følge mange pasienter over lengre tid for å finne valide og reliable resultater. Studiene som er gjort på dette området er allikevel bekreftende på at oppfølging vil ha effekt på fatigue, smerter og gangfunksjon. Spesielt i studiet om fysioterapi og fysisk aktivitet kom det fram at flesteparten av deltakerne i undersøkelsen som ble gjort hadde færre senfølger som kronisk fatigue, Kroniske smerter og redusert gangfunksjon på grunn av disse behandlingsmetodene. Studien som gikk over 7 år som tok for seg utviklingen av 149 voksne med CP fra første gangs utredelse til 7 år etterpå, viste økt utbredelse av redusert gangfunksjon, signifikant forbundet med bilateral spastisk CP, smerte, fatigue og redusert balanse. Forfattere av studien konkluderte med at rehabiliterings program for disse er nødvendig. Problemstillingen ble derfor besvart ved at systematisk oppfølging vil ha effekt. Effektene det vil ha på er smerter, fatigue og redusert gangfunksjon.

## 7.0 Etterord

Jeg har i løpet av arbeidet med denne bacheloroppgaven lært mye om teorien bak systematisk oppfølging av cerebral parese sett over et livsløpsperspektiv og har i prosessen fått en bredere forståelse for temaet. Det har vært svært lærerikt og jeg vil ta med meg denne kunnskapen videre etter dette studiet og kanskje jeg benytter meg kunnskapen i en aktuell jobb senere i livet. Til slutt håper jeg denne oppgaven har vært lærerik og spennende å lese.

## 8.0 Litteraturliste

1. Jahnsen R. Cerebral Parese i et livsløpsperspektiv. 2005. (Hentet 2017-02-23);SOR rapport. Årg: 51, nr 5: 2005.
2. Oslo universitetssykehus. Cerebral parese oppfølgingsprogram(CPOP). [Hentet 2017-03-27] Tilgjengelig fra:  
<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/cpop-cerebral-parese-oppfolgingsprogram>
3. Habiliteringsfeltet i Norge. Nasjonale nettverk for voksenhabilitering. 2013[Hentet 2017-03-27] Tilgjengelig fra:  
<http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2014/10/Oppfolging-av-voksne-med-cerebral-parese-CP-sl.pdf>
4. Johannessen A, Tuft PA, Kristoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Bd. 4. Abstrakt; 2010. (hentet 2017-02-23)
5. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, FFO. Definisjon av funksjonshemming. (hentet 2017-02-28) Tilgjengelig fra:  
<http://www.ffo.no/Organisasjonen/Definisjon/>
6. Cerebral Parese foreningen. Hva er CP. (hentet 2017-02-23) Tilgjengelig fra:  
<http://www.cp.no/om-cerebral-parese/hva-er-cp/>
7. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Definisjon av mestring. [Hentet 2017-03-02]. Tilgjengelig fra:  
[https://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/Utdypning\\_mestring.pdf](https://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/Utdypning_mestring.pdf)
8. Svartdal F, Malt U. Mestring. I: Store Norske leksikon [Internett]. 2016 [Sisert 28.02 2017]. Hentet fra: <https://snl.no/mestring>
9. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Gulappi B. Gross Motor Function Classification System. Developmental Medicine and Child Neurology 1997; 39: 214-23.
10. Norsk fysioterapiforbund, NFF. Hva er fysioterapi. [Hentet 2017-03-15] Tilgjengelig fra: <https://www.fysio.no/Hva-er-fysioterapi>
11. Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 4. utg. Gyldendal akademisk; 2007.
12. Barstad A. Livskvalitet. I: store norske leksikon[Internett]. 2015 [Sisert 27.03 2017] Hentet fra: <https://snl.no/livskvalitet>
13. Folkehelseinstituttet, FI. Forekomst av CP [Hentet 2017-03-28] Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/fakta-om-cerebral-parese-cp/>
14. Utdanning. Yrkesbeskrivelse ergoterapeut. [Hentet 2017-03-28] Tilgjengelig fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/ergoterapeut>
15. Sveen U. Habilitering. I: store Norske leksikon[Internett]. 2014 [Sisert 28.03 2017] Hentet fra: <https://sml.snl.no/habilitering>
16. Mæhlum S. Rehabilitering. I: store Norske leksikon[Internett]. 2009 [Sisert 28.03 2017] Hentet fra: <https://sml.snl.no/rehabilitering>
17. CPUP, uppföljningsprogram för Cerebral pares. [Hentet 2017-04-03] Tilgjengelig fra: <http://cpup.se/vad-ar-cpup/>
18. Reikerås O. Hofteleddsluksasjon. I: store Norske leksikon[Internett]. 2009 [Sisert 04.04 2017] Hentet fra: <https://sml.snl.no/hofteleddsluksasjon>
19. Jahnsen R. Being adult with a «childhood» disease. A survey on adults with cerebral palsy in Norway. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003.
20. Jahnsen R. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. A survey on adults with cerebral palsy in Norway. Artikkel. Oslo:

- Universitetet i Oslo, 2003.
21. Jahnsen R. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. Artikkel. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003.
  22. Jahnsen R. Musculoskeletal Pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. Artikkel. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003.
  23. Jahnsen R. Walking function, pain and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. Artikkel. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003.
  24. Cerebral Parese foreningen. Fatigue. (hentet 2017-04-14) Tilgjengelig fra: <http://www.cp.no/om-cerebral-parese/fatigue/>
  25. Jahnsen R. Physiotherapy and physical activity. Experiences of adults with cerebral palsy with implications for children. Artikkel. Oslo: Universitetet i Oslo, 2003