

Cerebral parese i et livsløpsperspektiv

Av Jane Helen Sveen & Gunvor Husberg Aaslie



Jane Helen Sveen er spesialergoterapeut ved vokssenseksjon i Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet, Sanderud. E-post: jane.sveen@sykehuset-innlandet.no



Gunvor Husberg Aaslie er spesialfysioterapeut ved vokssenseksjon i Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet, Sanderud. E-post: gunvor.husberg.aaslie@sykehuset-innlandet.no

Sammendrag

Voksne med cerebral parese (CP) vil oppleve senfølger etter et helt liv med mer eller mindre utfordringer. Disse utfordringene, også kalt senfølger, blir ikke automatisk utredet eller behandlet i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Kompetansen bør økes og man må fremme et aktivitets- og deltakerperspektiv.

Nedsatt funksjon på flere områder byr på utfordringer for den enkelte, og dette vil ofte påvirke deltakelse og aktivitet i eget liv. Livsfaseovergang hvor man flytter i egen bolig, studerer og etter hvert deltar i arbeidslivet og til slutt pensjonerer seg, er for mange ekstra utfordrende. Livsløpsperspektiv vil derfor være svært sentralt i samarbeidet med denne målgruppen. Denne artikkelen ønsker å belyse hvordan senfølger som fatigue- og smerteproblematikk kan kartlegges og følges opp slik at man vil få en best mulig forståelse og tilrettelagt hverdag ut fra de forutsetningene man har.

Nøkkelord: Cerebral parese, voksne, senfølger, ergoterapi, fysioterapi, deltakelse, livsløpsperspektiv, fatigue, aktivitet

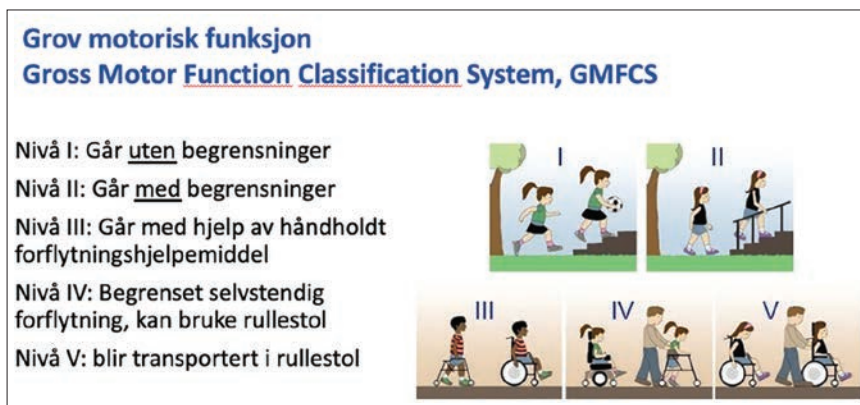
Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne fagartikkelen.

Innledning

Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse for flere ulike tilstander hvor motorisk funksjon endres under utvikling, og som skyldes skade på hjernen i tidlig utviklingsperiode til fylte to år (Mæhle et al., 2018; Larsen & Wigaard, 2014; Hollung et al., 2018; Åsberg et al., 2021). Diagnosenes viktigste kriterium er at skaden anses for å være stabil og livsvarig, og ikke progredierende. Skadens størrelse og lokalisasjon avgjør hvilke utslag den enkelte vil oppleve, og konsekvensene vil endre seg gjennom livet. CP vil gi ulike former og nivåer av begrensninger i daglige aktiviteter og deltakelse på både samfunnsnivå og i eget liv. Konsekvensene av å leve med CP vil forandre seg gjennom et livsløp, og allerede i tidlig voksenalder (20-30 årene) opplever mange senfølger.

Forekomsten av CP i Norge er cirka to per 1000 levende fødte barn, noe som tilsvarer cirka 113 nye tilfeller i året (Buschmann et al., 2019). Dersom man tar utgangspunkt i denne forekomsten og et folketall på 5,2 millioner mennesker hvor gjennomsnittlig levealder er 83 år, vil det totale antallet personer med CP i Norge være om lag 9400. Cirka 60 prosent av CP-populasjonen vil være i alderen 18 år og eldre ifølge internasjonale epidemiologiske studier om CP (Buschmann et al., 2019). Med andre ord vil dette innebære at det er om lag 5600 personer med CP over 18 år i Norge.

Med utgangspunkt i at følgerne av hjerneskaden avhenger av skadens omfang og lokalisasjon, samt ikke er progredierende, vil dette gi ulike utfall hos den enkelte og dermed gjøre gruppen med CP heterogen (Buschmann et al., 2019). CP blir klassifisert med



Bilde 1: GMFCS nivå 1 - 5.



Bilde 2: MACS nivå 1 - 5.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Mæhle et al., 2018; Larsen & Wigaard, 2014), og dette systemet deles inn i fem nivåer der man på nivå 1 har en selvstendig gange til nivå 5 der man er avhengig av rullestol som er ledsagerstyrt. Se bilde 1. Ved klassifisering av håndfunksjon brukes Manual Activity Classification System (MACS, bilde 2) eller Bimanual Fine Motor Function (BFMF) (Jahnsen, 2006). Utover dette må man angi eventuelle tilleggsvansker med hensyn til hørsel, syn, kommunikasjonsevne, intellektuell fungering, epilepsi med flere. Persepsjonsproblemer har sterk sammenheng med forsinket motorisk utvikling og alvorlighetsgrad av CP, og er der-

for et viktig område for utredning (Jahnsen, 2006).

Barn og voksne med CP er en svært heterogen gruppe. *Surveillance of cerebral palsy in Europe* (SCPE) anbefaler at diagnosen spesifiseres ytterligere med en angivelse av undertyper, såkalt subtyper, og de har derfor utarbeidet en subklassifisering. Den vanligste klassifiseringen deler CP inn i undergrupper ut fra den mest framtreddende motoriske forstyrrelsen den enkelte innehar. Denne tar utgangspunkt i det dominerende symptom/kliniske bildet og vil være avgjørende spesielt ved blandingsformer. CP blir delt inn i undergrupper ut fra redusert bevegelseskontroll, forstyrrelser i muskelspenning og ut

«Hjertet vil, men kroppen orker ikke. Det er skummelt og ofte kjenner jeg på en skyld eller skam for de tingene som må vike. Jeg sitter ofte med følelsen av at skaden styrer over livet mitt.»

Uttalelse fra en person med CP



fra hvordan symptomene fordeler seg i ulike deler av kroppen. Den største gruppen er spastisk CP, som kjennetegnes ved stram- og stivhet i muskulaturen (Jahnsen, 2006). Denne typen rammer om lag 70–85 prosent av alle som har CP. Videre har man andre undergrupper som dyskinetisk CP, som kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og varierende muskeltonus og forekommer hos ti til 20 prosent av alle som har CP, og ataktisk CP, som hovedsakelig påvirker balanse og koordinasjon, og forekommer hos fem til ti prosent av alle med CP (Jahnsen, 2006).

Deretter spesifiseres det ut fra hvilke deler av kroppen som er mest affisert; hemiplegi, diplegi eller kvadriplegi, eller unilateral og bilateral (Buschmann et al., 2019). Personer med CP har svært ulik grad av funksjonsnedsettelse.

Utover de motoriske endringene, sees ofte kommunikasjons- og persepsjonsvansker, kognitive utfordringer, nevropsykiatriske følger, smerteproblematikk, spastisitet og fatigue (Buschmann et al., 2019). Dette er faktorer som i varierende grad påvirker den enkeltes evne til aktivitet og deltakelse i hverdagen og inkluderer også deltakelse i arbeidslivet. Studier har vist at hos voksne med CP er sysselsettingsgraden noe lavere enn for populasjonen ellers, anslagsvis mellom 29 og 53 prosent (Benner et al., 2017).

Målet med artikkelen

Målet med denne artikkelen er å presentere utfordringer som påvirker hverdagslivsfisering i et livsløpsperspektiv, med særlig fokus på fatigue og smerter, ut fra perspektivet til en ergo- og fysio-

terapeut. Fagstoffet er forankret i teori fra praksisfeltet, og hensikten er å øke interessen for fagfeltet habilitering og hvordan best ivareta målgruppen på tvers av sektorer.

Voksne med CP har i dag et ulikt tilbud og ulik oppfølging fra kommune – og spesialisthelsetjenesten i de ulike helseregionene. Nettopp fordi det er stor variasjon i oppfølging og behandling, betyr det at senfølger av CP enten ikke fanges opp, eller de oppdages for sent. Dette er av stor betydning for den enkeltes muligheter for deltakelse i hverdags- og arbeidsliv (Buschmann et al., 2019). Vi opplever at CP og senskader er et ukjent tema for mange med CP, nærpå personer og for de som jobber med mennesker med CP. Et livsløpsperspektiv stopper ikke ved 18 årsalderen, men er et livslangt perspektiv.

Cerebral parese – i et livsløpsperspektiv

CP ble tidligere betraktet som en «barnesykdom» fordi man anså det som en ikke-progressiv tilstand. På starten av 2000-tallet skrev Reidun Jahnsen (2005 og 2006) en doktoravhandling om temaet. Jahnsen (2003) og annen forskning internasjonalt de siste tiårene har beskrevet at mange voksne med CP opplever nye funksjons- og helseproblemer med årene i form av muskel- og skjelettsmerter, trøtthet/fatigue, visuelle vansker, feilstillinger, redusert balanse, utfordringer knyttet til tale og svelg, redusert funksjon og andre generelle helseproblemer (Åsberg et al., 2021; Buschmann et al., 2019). Forandringer i funksjonelle ferdigheter, som eksempelvis gange, blir rapportert at reduseres og endres på et mye tidligere stadium hos voksne med CP enn det som er forventet ved normal aldring hos befolkningen generelt (Opheim et al., 2011). Videre ser man at forekomsten av smerter også er betydelig høyere hos denne gruppen enn den generelle befolkningen (Åsberg et al., 2021).

Nye funksjonsproblemer og senfølger 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, noe som kan forårsake funksjonelle begrensninger, redusert sosial deltakelse og livskvalitet (Jahnsen, 2005 og 2006). Man ser at utfordringer knyttet til helse oppstår tidligere hos mange voksne med CP, enn for jevnaldrende funksjonsfriske (Haak et al., 2009; Åsberg et al., 2021). Årsakssammenhengen er noe usikkert, men en mulig forklaring kan knyttes til økende sosiale og

kontekstuelle krav som kommer med økende alder (Åsberg et al., 2021). Dette støttes av Roebroek et al. (2009), som viser til at en betydelig andel av voksne med CP oppgir utfordringer knyttet til deltakelse på ulike arenaer i livet, her iblant fritidsaktiviteter, deltakelse i arbeid og sosiale aktiviteter.

Kunnskapen om senfølgene som kommer med CP, etter å ha levd med en livsvarig funksjonshemming, har vært overraskende for mange da man har en forestilling om at CP ikke forverrer seg. Man kan tenke seg at hverken fagfolk, personer med CP eller deres familier har vært forberedt på å håndtere de funksjonsendringene som mange voksne med CP opplever. Gjennom årenes løp vil konsekvensene av hjerneskaden endre seg, til tross for at skaden i utgangspunktet er stabil. Og med denne kunnskapen flere tiår senere vet vi at disse personene vil ha ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn gjennom hele livet. En side av å leve med disse funksjonsendringene er de fysiske, men som helsepersonell er det også viktig at vi er oppmerksomme på de kognitive vanskene og har fokus på psykisk helse.

Gjennom barne- og ungdomsårene får man ofte god oppfølging av helsepersonell, spesielt med systematisk oppfølging gjennom Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) (Åsberg et al., 2021; Buschmann et al., 2019). Dataene som har blitt samlet inn, siden 2006 da CPOP ble innført, viser at utvikling av sekundær problematikk knyttet til diagnosen kan forebygges gjennom tidlig avdekking og iverksetting av tiltak.

Studier viser at voksne med CP fortsatt har et behov for informasjon og oppfølging av sin diagnose i voksen alder (Roebroek

et al., 2009). Det er nødvendig med regelmessig og strukturert oppfølging av fagpersoner med kunnskap om voksne med CP og deres behov. (Buschmann et al., 2019). Ved å øke kunnskapen om de tiltak som har effekt, samtidig som man fremmer og øker samarbeidet mellom behandlere i kommune- og spesialisthelsetjenesten, kan man anta at dette vil ha en samfunnsøkonomisk gevinst i form av økt deltakelse, tilfredshet med livet og bedret livskvalitet.

Inkludering og deltakelse er hovedmål for habilitering og rehabilitering. Livsfaseoverganger, som eksempel fra skole til arbeid eller overgang til alderdom, anses som å være en sårbar fase, og både klinisk erfaring og forskning på senfølger av CP viser at oppfølging i disse fasene er ekstra viktig.

Som Jahnsen (2005 og 2006) og Buschmann et al. (2019) påpeker, er det en utfordring å fange opp problemstillingene tidlig og være i forkant. Det er her det vil være viktig med god oppfølging gjennom hele livet, samt tverrfaglig samarbeid på flere nivåer i helsetjenestene i Norge. Gode rutiner vil være av stor betydning for å sikre gode og like tjenester.

TILTAK

Tiltak og behandling hos voksne vil blant annet omhandle fysikalsk medisinske problemstillinger, kompensierende tiltak og bistand til energiøkonomisering, også kjent som aktivitetsregulering. Sistnevnte handler om å spare på kreftene og gjøre smarte prioriteringer i hverdagen. Eksempler på dette vil være å la andre utføre handlingen i stedet for en selv, studere på deltid, redusere arbeidstiden, bruke hjelpemidler, tilrettelegge i omgivelsene, tillate

seg å sette seg ned i stedet for å stå og gå til enhver tid samt oppnå tilstrekkelig hvile og søvn. Det vil være viktig å ha fokus på deltagelse i aktiviteter og gjøremål som gir den enkelte glede, energi og trivsel. Som terapeuter har vi muligheten til å bistå med å senke ambisjonsnivået og kravene, slik at den enkelte i større grad vil få mer overskudd til det som er viktig å bruke kreftene til.

Senfølger hos voksne med CP

Vi ser at voksne med CP som har motoriske funksjonsvansker og kognitive begrensninger, i større grad har senfølger (Larsen & Wigaard, 2014; Jahnsen, 2005; Carroll et al., 2020; Mudge et al., 2016). Dette er ofte i form av økte smerter, utmattelse og ytterligere redusering av funksjon. Forskning viser at denne gruppen personer rapporterer aldersbetinget fysiske nedsettelse tidligere enn andre voksne uten CP (Carroll et al., 2020; Mudge et al., 2016; Jahnsen, 2005). I tillegg kommer slitasjegikt, muskelskjelett- og leddproblematikk, *fatigue*, og *smerter*.

FATIGUEPROBLEMATIKK

Kronisk trøtthet og utmattelse blir beskrevet som en av senfølgene ved det å leve med en langvarig funksjonshemming som CP. *Fatigue* er en utmattelsestilstand som personer med CP er ekstra utsatt for (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009), og årsaken er forbundet med at disse personene bruker fem ganger så mye energi på å forflytte seg fra et sted til et annet sammenlignet med personer som ikke har CP (Jahnsen et al., 2003).

Ofte ser vi i litteraturen at det skiller mellom to versjoner av fa-

tigue: *Fysisk fatigue* er relatert til redusert eller manglende evne til å bruke muskelkraft. Ofte kommer dette til uttrykk som utmattelse i forbindelse med fysiske aktiviteter. *Mental fatigue* kommer imidlertid til uttrykk i form av nedsatt hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon. Hos voksne med CP er det oftest fysisk fatigue som er framtrødende (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009). Jahnsen peker på i sin doktoravhandling at det er høyere forekomst av fatigue, beskrevet som fysisk trøtthet og utmattelse, blant voksne med CP.

Studier viser at personer med CP, både barn og voksne, hyppig rapporterer om fatigue, og at så mange som opp mot 40 prosent av voksne med CP erfarer at fatigue påvirker både livskvalitet og daglige aktiviteter (Russchen et al., 2014; van der Slot et al., 2012; Åsberg et al., 2021). Faktorer som kan bidra til at disse personene opplever fatigue er aktivitetsrelaterte faktorer, herunder fysisk aktivitet eller mangel på fysisk aktivitet, lengre tids stående og sittende aktivitet samt gange over lengre avstander (Brunton, 2018; Jahnsen et al., 2003). Andre faktorer som bidrar til fatigue hos voksne med CP, er økende alder, bekymringer, generelle krav i livet, søvn, lav tilfredshet, begrensede rollefunksjoner, smerter og funksjonsfall (Jahnsen et al., 2003; Brunton et al., 2019).

Fatigue forekommer hos voksne med CP med ulikt funksjonsnivå, men en studie av Jahnsen og kolleger (2003) viser at forekomsten av kronisk og uttalt fatigue er hyppigst hos voksne med moderate motoriske funksjonsnedsettelse. Årsakene er ikke videre beskrevet, men det er flere mulige forklaringer. Personer med milde

og moderate funksjonsnedsettelse ønsker ofte å være deltakende på lik linje med andre jevnaldrende. De ønsker å mestre skole, jobb og andre daglige aktiviteter med minimalt av assistanse eller kompensering, som blant annet hjelpemidler (Jahnsen et al., 2003). I vårt kliniske arbeid er dette noe vi svært ofte observerer, og vi opplever at flere gir uttrykk for at de ikke ønsker å skille seg ut blant befolkningen ellers. De ønsker ikke å ta i bruk avlastende hjelpemidler, ortopediske hjelpemidler eller foreta tilpasninger i hverdagen som gjør at de selv opplever å bli sett på som annerledes. Ofte har mange innarbeidet seg uhensiktsmessige aktivitetsmønstre, og like ofte har de vansker med å bryte disse på egenhånd. Det er viktig å kunne se hvilke endringer som bør gjøres for å skape en bedre aktivitetsbalanse. Tiltak som fremmer en bedre balanse mellom daglige aktiviteter, arbeid og fritid vil være avgjørende for at de voksne med CP kan være mer deltakende på ulike arenaer i eget liv.

KARTLEGGING AV FATIGUE

Når man skal iverksette kartlegging av fatigue, er det svært viktig at dette tilpasses den enkelte, og metodene er mange. I vårt kliniske arbeid gjør vi oftest en kombinasjon av både strukturert og ustrukturert innhenting av informasjon. Ved å foreta en erfaringsbasert samtale med personen, vil man kunne innhente informasjon om hva som kan være årsak til trettbarheten, hva som gir og tar energi, hvilke aktiviteter det er viktig å mestre og hvordan dette påvirker aktivitetene i dagliglivet (Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). En annen kartleggingsmetode som ofte blir brukt, er utfylling av ukeplan. Her

vil man skape en visuell oversikt over hvordan en vanlig uke arter seg med dagligdagse aktiviteter, og samtidig kunne gi bevissthet omkring egen kapasitet (Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021).

Dersom man ønsker en mer systematisk registrering av innholdet i løpet av en uke, samt gjøre rede for opplevelse og verdi av de ulike aktivitetene for personen, kan man benytte en mer strukturert kartleggingsmetode som «Kartlegging av dine aktiviteter» (KDA) (Bonsaksen et al., 2016; Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). Et annet strukturert kartleggingsinstrument som er hyppigst brukt, er «Fatigue Severity Scale» (FSS), hvor man på en syvdelt skala tar stilling til ni påstander knyttet til fatigue (Lerdal et al., 2005; Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). Registrering av energinivå kan være høyst aktuelt for å kartlegge hva som gir og tar energi i de ulike aktivitetene, samt hvordan energien endres i løpet av aktiviteten. Dette kan gjøres ved å benytte seg av «Numerisk Rating Scale» (NRS) (Schwartz et al., 2002; Moen et al., 2020). Her skal personen angi et tall fra 0 til 10 for opplevd grad av fatigue, hvor 0 indikerer at vedkommende er uthvilt og 10 står for utmattet. Et alternativ til bruk av tallskala kan være smilefjes for de som har nedsatt kognitiv forståelse.

TILTAK OG BEHANDLING VED FATIGUE

Mange tenker nok at fatigue gjør fysisk aktivitet kontraindisert, men tvert imot! Fysisk aktivitet blir ansett som viktig for å bedre kondisjon og utholdenhet til å mestre daglige aktiviteter. Redusert kondisjon har ofte en sammenheng med fatigue (Jahnsen et al., 2003; Ophem, 2009). Med andre ord

betyr dette at fokus på kondisjon og utholdenhet bør starte allerede i barnealder og vare livet ut. Av erfaring opplever mange personer med CP fysisk aktivitet som både givende og krevende. Store deler av sitt liv har de brukt mengder av tid på tøyning og trening. Det er derfor svært viktig at man tilrettelegger for et program som er gjennomførbart, gir motivasjon og oppleves meningsfullt for den enkelte. Vi må ha et fokus på funksjonelle ferdigheter, samtidig som vi er bevisste på å utvikle personens utholdenhet slik at hen har kapasitet til å utføre ulike oppgaver og aktiviteter. Med andre ord handler det om å finne en balanse mellom aktivitet og hvile i dagliglivet, selv om personen har fatigue. En utfordring kan ofte være å finne en god balanse mellom aktivitet og restitusjon. Vi erfarer at enkelte trenger veiledning for å komme seg i mer fysisk aktivitet, og andre befinner seg i den andre enden hvor de trenger bistand til å finne aktiviteter som gir muligheter for ro og hvile. Råd og veiledning av fysioterapeut er anbefalt, og kan bidra til en mer målrettet og riktig belastning for den enkelte (Åsberg et al., 2021). For de som har behov for å øke aktivitetsnivået kan ulike aktivitetshjelpemidler være viktige bidrag, eksempelvis sykkel med hjelpemotor, armsykkel, Innowalk med mere. En balanse i aktiviteter i kombinasjon med jevnlig fysisk aktivitet er bevist å ha en positiv effekt på både smerteproblematikk og fatigue (Jahnsen et al., 2004).

Et viktig tiltak vil også kunne være å gi undervisning og veiledning omkring temaet aktivitetsbalanse (Åsberg et al., 2021). Fra egen klinisk hverdag ser vi at dette er svært nyttig for voksne med CP og deres nærpå personer. Her vil

det være viktig å kunne legge til rette for at de aktivitetene som er mest krevende blir plassert på deler av dagen hvor man har mest energi. Videre er det viktig å i størst mulig grad utelukke forstyrrelser, samtidig som man skaper og fremmer god struktur og forutsigbarhet for den enkelte. Brunton og kolleger (2018) framhever at mange voksne med CP kan ha nytte av å planlegge dagen sin ut fra egen tilgjengelige arbeidskapasitet. Høyt energiforbruk grunnet feilstillinger og spastisitet er kjente utfordringer for personer med CP, og kompensering vil være anbefalt. Eksempler på dette kan være å sitte i stedet for å stå i ulike typer aktiviteter, anvende sekk eller trillebag framfor å bære poser, benytte seg av hensiktsmessige hjelpemidler som manuell eller elektrisk rullestol og arbeidsstol og tilrettelegge bolig og/eller arbeidsmiljø (Åsberg et al., 2021). Forskning viser at barn med CP bruker tre til fem ganger så mye energi på forflytning som barn uten funksjonshemming (Jahnsen et al., 2003). Man kan anta at dette ikke avtar med alderen. Det er derfor viktig med avlastning ved ulike typer hjelpemidler, som eksempelvis å veksle mellom det å gå og bruke rullestol (Åsberg et al., 2021). Man ser at dette ofte har en positiv innvirkning på smerter og kapasitet hos den enkelte. Mange rapporterer at de skulle tatt i bruk hjelpemidler tidligere, til tross for at de kan ha opplevd det som et nederlag å sitte i rullestol. Flere av de som har foretatt denne tilpasningen rapporterer at det har hatt positiv effekt på smerter, og at det har fremmet muligheten for deltakelse både i dagligliv, fritid og i arbeidssammenheng (Jahnsen et al., 2004; Åsberg et al., 2021).



Mange rapporterer at de skulle tatt i bruk hjelpemidler tidligere, til tross for at de kan ha opplevd det som et nederlag å sitte i rullestol. Foto: Colourbox.

SMERTEPROBLEMATIKK

Voksne med CP opplever mer smerter enn resten av befolkningen. Jo høyere funksjonsgrad av CP, desto mer smerter er det rapportert om (Jahnsen et al., 2003). Voksne på GMFCS nivå II og III bruker mer energi på å bevege seg, og har i tillegg en ugunstig belastning på muskler og ledd som igjen ofte fører til muskel- og skjelettsmerter (Jahnsen et al., 2003). I nyere studier framkommer det at så mange som 75 prosent av voksne med CP lider av kroniske smerter (American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, 2016 (AACPDM)). Videre er det indikasjoner på at smerte hos personer med CP er oversett og utilstrekkelig behandlet av nære omsorgspersoner og øvrig helsepersonell. Dette har vist seg å påvirke personenes daglige liv negativt i form av redusert livskvalitet. I tillegg er smerter assosiert med reduksjon av gangfunksjon hos voksne med CP (AACPDM, 2016).

Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og utviklingshemning er mer følsomme for smerte, opplever flere situasjoner som potensielt kan framkalle smerte, og har trolig større sannsynlighet for å oppleve kronisk smerte (Barney et al., 2020). Vi opplever i vår arbeidshverdag at svært få rapporterer om smerter, og spesielt opplever vi at dette er underreportert hos gruppen med non-verbal kommunikasjon, hvor man er prisgitt observasjoner gjort av omsorgspersoner i det daglige. Helsepersonell rapporterer at det er vanskelig å tolke de tvetydelige signalene om smerter fra personer med utviklingshemning. Dette støttes av Herr et al. (2011), hvor det kommer fram at det er større risiko for at smerteproblematikk ikke oppdages blant personer som ikke kan kommunisere egen smerte.

UTREDNING AV SMERTEPROBLEMATIKK

Siden det er økt sjanse for smerte,

og kronisk smerte for personer med CP, kan man tenke seg at dette har en sterk sammenheng med økt trøtthet/fatigue og redusert funksjon – både kognitivt og fysisk. Dette viser at sensfølgene av en livsvarig funksjons- hemning har sammenheng med hverandre og påvirker hverandre gjensidig. Viktigheten av å undersøke smertene kan derfor understrekes. Dette for å kunne velge rett behandling da de kan skyldes både overbelastning og for lite belastning (Jahnsen et al., 2003).

I møte med personer med CP er det viktig å ha et helhetlig perspektiv, og med god kunnskap om potensielle sensfølger som kan oppstå. Smertekartlegging bør være et viktig aspekt i dette arbeidet. Det vil, av naturlige årsaker, være enklere å kartlegge dette hos personer med verbal kommunikasjon enn hos de som har en psykisk utviklingshemning i tillegg. For personer med god verbal kommunikasjon og som fungerer kognitivt godt, er

Funksjon	Utredning	Tiltak/behandling
Fatigue	Fatigue Severity Scale (FSS) Erfaringsbasert samtale Kartlegging av dine aktiviteter (KDA) Utfylling av ukeplan	Undervisning og veiledning om aktivitetsbalanse Planlegging og strukturering av hverdagens aktiviteter Tilrettelegging av miljø og omgivelser Tekniske hjelpemidler og avlastning Fysisk aktivitet og restitusjon
Smerte	Selvrappoterings MOBID-2 CPS-NAID DisDAT	Medikamentell behandling i samråd med lege Ikke-medikamentell behandling

Tabell 1: Utvalgte utredningsmetoder og tiltak.

erfaringsbasert samtale den beste måten å kartlegge smerteproblematikk. Dessverre har vi ikke mange gode kartleggingsredskaper å benytte oss av med personer som har en kognitiv funksjonsnedsettelse, men noen finnes. De ønsker vi å nevne her.

MOBID-2 smerteskala (Mobilisation – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia) (Husebø, 2009) er et kartleggings-skjema som opprinnelig er utviklet for personer med demens. I 2017 ble skjemaet gjennomgått og testet for personer med psykisk utviklingshemning (Skorpen et al., 2017). Dette smertekartleggingsverktøyet kan avdekke smerte basert på observasjoner i forhold til atferdsendring. Atferd og intensitet blir registrert når personen blir mobilisert og fem øvelser gjennomføres. Verktøyet er delt i to deler. Første del tar for seg smerter i muskel, skjelett og ledd, og det er anbefalt brukt under morgenstell. I andre del er det smerter i hud, hode og indre organer som registreres. Denne delen tar for seg observasjoner gjort i løpet av en dag, og gjøres en uke tilbake i tid (Husebø, 2009; Skorpen et al., 2017). Et annet relevant kartleggingsverktøy er «Kronisk smerteskala for non-verbale voksne med utviklingshæmning» (forkortet CPS-NAID), som er utviklet fra

NCCPC (Barney et al., 2009). Dette verktøyet ble oversatt til dansk i 2013 og finnes med andre ord ikke på norsk. Skjemaet består av tjuetvåne spørsmål og oppsummeringskolonner som brukes ved observasjon av beskrevet atferd de siste fem minuttene.

Det siste skjemaet vi ønsker å trekke fram er DisDAT (Disability Distress Assessment Tool) (Regnard et al., 2007). Skjemaet skal bidra til å identifisere tegn og atferd når personen er veltilpass og utilpass ved elleve ulike områder.

TILTAK VED SMERTEPROBLEMATIKK

Med bakgrunn i kunnskapen om at så mange som 75 prosent av voksne med CP har smerter, er det svært viktig å kunne kartlegge dette slik at man kan gi nødvendig behandling. Smerte har en negativ påvirkning på helse-relatert livskvalitet (Badia et al., 2014). Det å få kartlagt om personen med CP er påvirket av smerte vil ha betydning for terapeutisk oppfølging, administrering av smertelindrende tiltak og evaluering av behandling.

Like viktig som å kartlegge om personen har smerter, er hvorfor. Årsakene til smertene kan være mange, men hos personer med CP kan det være grunnet senskader. Eksempelvis feilstillinger i hender, føtter og rygg. Også andre mer

naturlige årsaker til smerte kan oppstå, eksempelvis menstruasjonsmerter. Ikke alle personer med CP klarer å gi uttrykk for hvor og hvordan de opplever smertene, og det er derfor viktig med bred kartlegging. Når dette er gjort rede for, er man i posisjon til å iverksette nødvendige smertelindrende tiltak. Dette kan være både medikamentelle tiltak og ikke-medikamentelle tiltak. Det er her viktig at man gjør individuelle tilpasninger, og at en grundig kartlegging og observasjon ligger til grunn. Fastlegen vil være en naturlig samarbeidspartner. Når man har drøftet hvilke tiltak som vil være mest hensiktsmessige, er det viktig at man avtaler en tidsbegrenset utprøvningsperiode. Fastlegen vil ha en viktig rolle når det gjelder medikamentell behandling som valg av smertestillende, dosering og varighet. Vi ønsker tidsbegrenset utprøvningsperiode av tiltakene for å få oversikt over omfang av smerteproblematikk med mulige årsaker, og for å kunne iverksette tiltak med effekt. Videre tiltak er mange, og individuelle tilpasninger vil være sentralt, men noen eksempler er medikamentell behandling, ikke-medikamentell behandling som varme- eller kuldebehandling, posisjonering i et 24-timers perspektiv med fokus på jevnlig stillingsendringer. Se tabell 1.

Systematisk oppfølging av CP

I dag finnes det kun ett nasjonalt medisinsk oppfølgingsprogram, CPOP, for barn og unge med CP fra 0 til 18 år. I dette oppfølgingsprogrammet kartlegges barnas kognisjon, grovmotorikk, finmotorikk, kommunikasjon, leddbevegelighet i over- og underekstremiteter, spastisitet og smerter, samt ulike behandlingstiltak hvert år til hvert tredje år (Buschmann et al., 2019).

Noe tilsvarende har vi ikke for voksne med CP. Mange habiliteringstjenester i landet følger også opp denne gruppen, men erfaringsbasert ser vi at svært mange med lettere grad av CP har lite til ingen oppfølging. Det har vært et ønske fra CP-foreningen og fagmiljøet i flere år, at et systematisk program også bør innføres i Norge for å følge de voksne med CP på lik linje med Sverige. Da kan man lettere følge opp personer med CP før senskadene eventuelt inntreffer, og man kan gi best mulig behandling. En tett og systematisk oppfølging av helsevesenet kan forebygge funksjonsendringer, fremme deltakelse og bedre livsfaseoverganger for denne gruppen personer (Buschmann et al., 2019). Det er viktig å ha et livsløpsperspektiv i møte med personer med ulike funksjonshemninger.

Oppsummering

Mange voksne med CP opplever helserelaterte utfordringer tidligere enn andre jevnaldrende. Vi ser at denne gruppen personer møter på mange ulike livsfaseoverganger, og at livsløpsperspektivet ikke blir godt nok ivaretatt i helsetjenestene som tilbys. Det finnes per i dag ingen systematisk oppfølging av denne gruppen. For

barn med CP er helsetjenestene nært tilknyttet, og barnet følges regelmessig opp av terapeuter i kommune- og spesialisthelsetjenesten, samt fastlegen er en nær samarbeidspartner. Når personene blir voksne forsvinner dette nære nettverket av helsepersonell, og man blir mer overlatt til seg selv. Man får selv ansvaret om å følge opp, ta kontakt med aktuelle kandidater og ha god dialog med fastlegen. Vår erfaring er at svært mange faller derfor ut av ulike helsetjenester, og informasjonen om hvilke tilbud som finnes ikke blir formidlet på god nok måte. Når man selv får mye mer av ansvaret, man ikke har kjennskap til alle tilbud som finnes, hva man har krav på, og dialogen med fastlegen ikke er optimal, vil oppfølgingen videre også være preget av dette. Vi er av den oppfatning at systematisk oppfølging av voksne med CP vil kunne sikre gode og sammenhengende helsetjeneste, og best mulig oppfølging av hva CP diagnosen innebærer gjennom et livsløp for den enkelte. Med en systematisk oppfølging ser vi for oss at ulikhetene mellom helsetjenestene kan reduseres, og personene blir bedre ivaretatt uavhengig av hvor i landet de bor. En individuell plan (IP) hvor en person har en koordinerende rolle, vil i svært mange tilfeller være av stor betydning for den enkelte voksne med CP. På den måten kan man i større grad også ivareta all nødvendig oppfølging videre i voksenlivet.

Vi har med denne artikkelen forsøkt å belyse behovet for et livsløpsperspektiv for voksne med CP, hvor vi har hatt et større fokus på utfordringer knyttet til senfølger som påvirker hverdagslivsfunktering – herunder opplevelse av fatigue og smerteproble-

matikk. Dersom man får vurdert de ulike funksjonsområdene på en god måte, vil dette være med å fremme god behandling og adekvate tiltak, som igjen vil kunne øke aktivitet og deltakelse på ulike arenaer for voksne med CP. Det er her en styrke dersom man får implementert en systematisk medisinsk oppfølging for å ivareta den enkelte med CP, deres nærpersoner og fremme tverrfaglig samarbeid på ulike nivåer i helsesektoren.

Referanser

- American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (2016). Pain in adult with cerebral palsy. <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/fact-sheet-pain-011516.pdf>
- Badia, M., Riquelme, I., Orgaz, B., Acevedo, R., Longo, E. & Montoya, P. (2014). Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics*, 14(1), 192-198.
- Barney, C. C., Andersen, R. D., Defrin, R., Genik, L. M., McGuire, B. E., & Symons, F. J. (2020). Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain reports*, 5(4), e821. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000822>
- Benner, J. L., Hilberink, S. R., Veenis, T., van der Slot, W. M. A., Roebroek, M. E. (2017) Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol.*, 59(7):762-8.
- Bonsaksen, T., Lund, A., Ellingham, B., Hussain, R. A., Meier, M. R., Svein, U. (2016). Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). *Ergoterapeuten*. 2016;2
- Brunton, L. K. (2018). Descriptive Report of the Impact of Fatigue and Current Management Strategies in Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.*, 30(2):135-41.
- Brunton, L. K., McPhee, P. G., Gorter,

- J. W. (2019). Self-reported factors contributing to fatigue and its management in adolescents and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019:1-7.
- Barney, C. C., Breau, L. M., Salsman, S., Sarsfield-Turner, T. & Mullan, R. (2009). Pilot study of the feasibility of the non-communicating children's pain checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *Journal of Pain Management.* 2. 37-49.
- Buschmann E., Andersen, G. L., Jahnsen, R., m.fl. (2019). Utvikling og etablering av systematisk oppfølging av voksne med cerebral parese og andre tidlig ervervede hjerneskader. In: Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe, editor. Oslo: Cerebral Parese-foreningen; 2019: p. 27.
- Carroll, A., Chan, D., Thorpe, D., Levin, I., & Bagatell, N. (2021). A Life Course Perspective on Growing Older with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 31(4), 654-664. <https://doi.org/10.1177/1049732320971247>
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J., Li, M., Paneth, N. (2009) Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol.*, 51 Suppl 4:16-23.
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R. & Merkel, S. (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs.*;12(4):230-50. doi: 10.1016/j.pmn.2011.10.002. PMID: 22117755.
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J., Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018 Sep;22(5):814-821. doi: 10.1016/j.ejpn.2018.05.001.
- Husebø, B. S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift Norske Legeforening*; 129:1996-8. doi: 10.4045/tidsskr.08.0660
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol.*, 45(5):296-303
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.*, 36(2):78-84.
- Jahnsen, R. (2005). Cerebral parese i livsløpsperspektiv. SOR rapport, 5, 6 – 18. https://stiftelsen.no/images/tidsskriftarkiv/2005/5/SOR_Rapport_5_2005-Johansen-Cerebral_parese_i_livsl_perspektiv.pdf
- Jahnsen, R. (2006): *Voksen med cerebral parese*. Unipub forlag Larsen.
- F. K., & Wigaard, E. (Eds.). (2014) *Utviklingshemning og aldring: en lærebok* (2. rev. utg. ed.). Aldring og helse.
- Moen, G. K., Løke, D. & Eriksen, H. (2020). Jeg er så trett. En tilnærming til forståelse og mestring av fatigue etter ervervet hjerneskade. *Ergoterapeuten*, 1:24 - 33.
- Mudge, S., Rosie, J., Stott, S., Taylor, D., Signal, N., & McPherson, K. (2016). Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *BMJ Open*, 6(10), 1 – 9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012551>
- Mæhle, I., Eknes, J., & Houge, G. (Eds.). (2018). *Utviklingshemming: årsaker og konsekvenser* (2. utg. ed.). Universitetsforlaget.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, 51(5), 381-388. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., Stanghelle, J. K. (2011) Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med.*, 43(5):382-7.
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4):277-292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol.*, 51(8):670-8.
- Russchen, H. A., Slaman, J., Stam, H. J., van Markus-Doornbosch, F., van den Berg-Emons, R. J., Roebroeck, M. E., et al. (2014). Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *J Neuroeng Rehabil.*, 11:161.
- Schwartz, A.L., Meek, P., Nail, L.M., Fargo, J., Lundquist, M., Donofrio, M., Granger, M., Throckmorton, T. & Mateo, M. (2002). Measurement of fatigue: determining minimally important clinical differences. *Journal of clinical epidemiology*, 55(3), 239-244.
- Skorpen, S., Haugland, M. & Pareli, D. (2017). Smerte hos personer med psykisk utviklingshemming. <https://sykepleien.no/forskning/2017/11/smerter-hos-personer-med-psykisk-utviklingshemming>
- van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Bergen, M. P., Hilberink, S. R., Stam, H. J., et al. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 54(9):836-42.
- Åsberg, C., Akdsal, C., Llort, S. M. & Rike, P. O. (2021). Fra ung til voksen med cerebral parese – utredning, behandling og tiltak rettet mot utfordringer med håndfunksjon, fatigue og kognisjon. *Ergoterapeuten*, 1, s. 20 – 28.