

# Fra ung til voksen med cerebral parese – utredning, behandling og tiltak rettet mot utfordringer med håndfunksjon, fatigue og kognisjon

Av Cilie Åsberg, Camilla Akسدal, Sonia Muñoz Llort & Per-Ola Rike



*Cilie Åsberg er ergoterapispesialist i somatisk helse ved Avdeling for vurdering ved Sunnaas Sykehus HF.  
E-post: cilaas@sunnaas.no*



*Camilla Akسدal er ergoterapispesialist i somatisk helse ved Avdeling for vurdering ved Sunnaas Sykehus HF.*



*Sonia Muñoz Llort er spesialpedagog ved Avdeling for vurdering ved Sunnaas Sykehus HF.*



*Per-Ola Rike er spesialist i klinisk nevropsykologi, ph.d., ved Avdeling for vurdering og Forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus HF.*

## Sammendrag

**Unge voksne med cerebral parese (CP)** har ikke på linje med barn og ungdom en systematisk oppfølging av helsevesenet i Norge. utfordringene som denne gruppen møter på, blir derfor ikke automatisk utredet eller behandlet i kommune- eller spesialisthelsetjenesten.

**Nedsatt fysisk funksjon, fatigue og kognitive utfordringer** påvirker ofte deltakelse og aktivitet blant unge voksne med CP. Livsfaseoverganger der mange flytter i egen bolig, studerer og etter hvert deltar i arbeidslivet, er for mange ekstra utfordrende.

**Denne artikkelen ønsker å belyse** hvordan disse utfordringene kan kartlegges og håndteres ved å gi råd om tilrettelegging, trening og/eller behandlinger. Dette for å forebygge funksjonstap og fremme deltakelse på ulike arenaer.

**Nøkkelord:** Cerebral parese, ergoterapi, voksne, deltakelse, senfølger

*Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne artikkelen.*

## INNLEDNING

Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse på følgetilstander etter en skade på en umoden hjerne fra fosterliv til fylte to år (1, 2). Insidensen av CP i Norge er cirka to per 1000 levende fødte barn, noe som tilsvarer cirka 113 nye tilfeller i året (3). Følgene av hjerneskaden avhenger av skadens omfang og lokalisasjon i hjernen og er ikke progredierende (4). Dette gjør at utfallene varierer, og at gruppen med cerebral parese er svært heterogen. Den største gruppen er spastisk CP, som kjennetegnes ved stramhet og stivhet i muskulaturen (1). Andre undergrupper er dyskinetisk CP, som kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og varierende muskeltonus, og ataktisk CP, som hovedsakelig påvirker balanse og koordinasjon (1). Utover de motoriske endringene sees ofte kommunikasjons- og persepsjonsvansker, kognitive utfordringer, nevropsykiatriske følgevirkninger, smerteproblematikk, spastisitet og fatigue (5). Alt dette er faktorer som i varierende grad påvirker aktivitet og deltakelse i hverdagen, inkludert deltakelse i arbeidslivet. Studier har vist at sysselsettingsgraden for voksne med CP er noe lavere enn for populasjonen forøvrig, anslagsvis mellom 29 og 53 prosent (6). På tross av at man gjennom barne- og ungdomsårene ofte får god oppfølging av helsepersonell, viser en studie at voksne med CP fortsatt har et behov for informasjon og oppfølging av sin diagnose i voksen alder (7). En særlig sårbar fase er overgangen fra ungdom til voksen, der man ofte flytter i egen bolig og begynner å studere eller arbeide, noe som krever mye kapasitet og omstilling for den enkelte.

Målet med denne artikkelen er å presentere tre spesifikke utfordringer som påvirker hverdagslivsfunktering:

- 1) redusert håndfunksjon
- 2) fatigue og
- 3) kognitive utfordringer

Det vil beskrives på hvilke arenaer disse vanskene gjør seg gjeldende, og hvordan man som ergoterapeut kan kartlegge, behandle/trene og tilrettelegge for disse vanskene i hverdagen. Målgruppen er unge voksne med CP tilsvarende Gross Motor Function Classification System (GMFCS) nivå I-III og Manual Activity Classification System (MACS) nivå I-III.

## OVERGANG TIL VOKSEN LIV – RISIKO FOR SENSKADER OG ØKTE KRAV I HVERDAGEN

Helserelaterte utfordringer kommer for mange voksne med CP tidligere enn for jevnaldrende funksjonsfriske (8). De beskriver ofte økt trettbarhet, visuelle problemer, feilstillinger, redusert balanse, utfordringer knyttet til tale og svelg, og andre generelle helseproblemer (3). Det rapporteres også at forandringer i funksjonelle ferdigheter, som eksempelvis gange, skjer på et tidligere stadium hos voksne med CP enn det som er forventet ved normal aldring (9). Forekomsten av smerter er også betydelig høyere hos denne gruppen enn i den generelle befolkningen (10). En mulig forklaring er at med økende alder kommer også økende sosiale og kontekstuelle krav (11). Dette støttes av at en betydelig andel av voksne med CP angir utfordringer knyttet til deltakelse på ulike arenaer i livet, så som deltakelse i arbeid, fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter (7).

En annen forklaring er at det per dags dato ikke er systematisk medisinsk oppfølging av voksne med CP i Norge tilsvarende det barn og ungdom har gjennom oppfølgingsprogrammet *Cerebral Parese Oppfølgingsprogram* (CPOP). I dette programmet kartlegges barnas kognisjon, kommunikasjon, grovmotorikk, håndfunksjon, leddbevegelighet, spastisitet og smerter, samt ulike behandlingstiltak hvert år eller annethvert år (1, 3). I en nylig publisert rapport i regi av CP-foreningen understrekes viktigheten av at voksne med CP også bør ha systematisk oppfølging av helsevesenet, blant annet for å forebygge funksjonsendringer, bedre livsfaseoverganger, fremme deltakelse og bedre livskvalitet for denne gruppen (3).

## STUDIER/ARBEIDSLIV

Arbeid er et av områdene hvor mange voksne med CP erfarer redusert deltakelse. Studier har vist at sysselsettingsgraden for voksne med CP ligger på mellom 29 og 53 prosent, noe som er lavere enn den generelle populasjonen i vestlige land (6). Som barn har mange med CP behov for tilpasset opplæring eller spesialundervisning grunnet sansevansker, psykomotorisk tempo, generelle lærevansker eller talevansker (12-15). De samme utfordringene vil også gjelde voksne med CP. Store individuelle forskjeller i kognitiv funksjon gjør at forutsetningene for å studere eller delta i arbeidslivet er svært avhengig av funksjonsnivå.

Mange unge voksne med CP trenger hjelp til å velge videregående skole eller høyere utdanning, noe blant annet spesialpedagoger kan bistå med. Spesialpedagoger kan også gi informasjon om rettigheter for tilpasset opplæring

under studier. Dette for å kunne ha kapasitet til gjennomføring av både daglige aktiviteter, fritidsaktiviteter, familie og trening. Mange er i stand til å studere, men kravene må tilpasses både fysisk og psykisk funksjon slik at studieforløp blir realistiske. Ofte vil *kombinasjonen* av redusert motorisk funksjon (for eksempel redusert håndfunksjon), fatigue-problematikk og kognitive utfordringer påvirke grad av deltakelse i arbeidslivet. I tillegg kan forpliktelser knyttet til ivaretagelse av egen helse og familie i kombinasjon med arbeid være krevende for mange. Ved funksjonsendringer kan det for en del være hensiktsmessig å gjennomgå en tverrfaglig vurdering. Dette for å få råd angående tiltak som kan bidra til å opprettholde en god aktivitetsbalanse. Hvis kravene på arbeidsplassen ikke er forenelige med funksjonen, har voksne med CP behov for ytterligere karriereveiledning. Da kan de lokale karrieresentrene bistå med rådgivning og samtaler for en bedre tilpasset stilling sett ut ifra situasjonen for hvert enkelt individ. Karrieresentrene finnes i alle fylker. Bistand fra karrieresentre i kombinasjon med funksjonsvurderinger/tverrfaglige vurderinger som utdyper den enkeltes ressurser og utfordringer, kan for mange være et nyttig tiltak. Tilpasninger av arbeidstider, arbeidsmengde, type oppgaver, struktur og fysiske tilrettelegginger er andre tiltak som kan være aktuelle. NAV har også ulike tilskuddsordninger som kan være hensiktsmessige som bistand for å komme inn på arbeidsmarkedet eller for å beholde et ansettelsesforhold (17). Dessuten kan ordningen funksjonsassistent for mange være avgjørende for å kunne være i arbeid.

### HÅNDFUNKSJON HOS PERSONER MED CP

Håndfunksjonen til personer med CP klassifiseres ofte ut fra hvordan man håndterer ulike objekter i daglige aktiviteter ut fra Manual Ability Classification System (MACS) (18). Håndfunksjon er ofte nedsatt på grunn av redusert motorisk kontroll, nedsatt styrke, unormal muskeltonus og redusert tempo (19). Mange har også nedsatt sensibilitet og speilbevegelser i motsatt arm og hånd (19). Dette påvirker evnen til å strekke seg etter, gripe, løfte/flytte og slippe et objekt, noe som er grunnleggende ferdigheter for å kunne gjennomføre ulike daglige aktiviteter. Det finnes lite kunnskap om trening og tiltak for å bedre håndfunksjon hos voksne med CP. Mange av tiltakene som i dag benyttes, bygger på evidens fra opptrening av barn eller kunnskap fra studier som omhandler håndfunksjon hos voksne med lignende nevrologiske tilstander.

### KARTLEGGING AV HÅNDFUNKSJON

Mange av de voksne med CP vi møter på Sunnaas sykehus, angir at de har brukt mye tid og ressurser på behandling og trening gjennom hele livet. Det er derfor viktig å kunne gi pålitelig kartlegging og beskrivelse av funksjon, evaluere tjenester og tilbud samt måle kliniske endringer og slik unngå å bruke ressurser på ineffektiv behandling og tiltak (20). Av standardiserte måleinstrumenter for funksjon i overekstremiteter benytter vi ved Sunnaas sykehus blant annet:

- 1) The Action Research Arm Test (ARAT) (21)
- 2) Modified Ashworth Scale (MAS) (22)

- 3) Jebsen Taylor håndfunksjonstest (23)
- 4) Zancolli klassifisering av håndleddets stilling (24)
- 5) House klassifisering av tommeleddets stilling (25)

Videre er det vanlig å måle leddutslag med goniometer samt å måle styrke med dynamometer (26). Vi har nylig også implementert kinematisk 3D-analyse av overekstremiteter som et supplement i spastisitetvurderinger. Dette gir en mer detaljert og objektiv måling av en eventuell funksjonsnedsettelse.

### BEHANDLING OG TILTAK VED REDUSERT HÅNDFUNKSJON

Redusert håndfunksjon skyldes ofte spastisitet i arm- og håndmuskulatur. Spastisitet er en tilstand med økt muskeltonus og forsterkede senereflekser i muskulaturen. Muskler kan som følge av dette oppleves som stramme og korte og dermed hemme bevegelse (27). Spastisitet kan medføre plager som smerter, aktivitetsbegrensninger, muskelstivhet og forstyrret nattesøvn (28, 29). I tillegg kan spastisitet øke sannsynligheten for kontrakturutvikling (28). Noen kan som følge av spastisitet få feilstillinger i ledd. Dette kan for enkelte oppleves som så stigmatiserende/skjemmende at det medfører at de unngår å delta i aktiviteter eller sosiale arrangement, eller unngår å benytte den affiserte hånden (30). Behandling for å redusere spastisitet består ofte av kontrakturprofylakse, symptomlindring og/eller bedring av funksjon ved økt mulighet for bruk av affisert arm. Tiltakene kan være en kombinasjon av medisinsk behandling, trening og bruk av ortoser. Behandlingen må tilpasses den enkeltes utfordringer

Funksjon	Utredning	Tiltak
<b>Håndfunksjon</b>	Jebsen Taylor Håndfunksjonstest The Action Research Arm Test (ARAT) Modified Ashworth Scale (MAS) Zancolli klassifisering av håndleddets stilling House klassifisering av tommelens stilling Måle grepsstyrke med goniometer Måle leddutslag med goniometer Kinematisk 3D-analyse av overekstremitet	Styrke og stabilitetstrening Ortooser Bimanuell trening Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) Oppgaveorientert trening Bevegelsesstyrte videospill
<b>Fatigue</b>	Fatigue Severity Scale (FSS) Erfaringsbasert samtale Kartlegging av dine aktiviteter (KDA) Utfylling av ukeplan	Undervisning og veiledning om temaet aktivitetsbalanse Planlegging og strukturering av hverdagens aktiviteter Tilrettelegging av miljø og omgivelser Tekniske hjelpemidler og avlastning Fysisk aktivitet og restitusjon
<b>Kognitiv funksjon</b>	Useful Field of View (UFOV) TMT A og B Klokketesten Necker Cube Kopiering av 2D- og 3D-kors	Tilrettelegging på skole og arbeid i form av god struktur og forutsigbarhet, evt. studere/arbeide deltid Ha fokus på én ting av gangen Velge studer/arbeid som er motiverende og tilpasset egen kognitiv funksjon

Tabell 1. Utvalgte utredningsmetoder og tiltak.

og muligheter. En oversiktsstudie av Pak og Patten viser at styrketrening bedrer funksjonen uten å øke spastisiteten hos pasienter etter gjennomgått hjerneslag (31). Disse resultatene kan tenkes at er overførbare til voksne med spastisk CP med samme type utfordringer. Vår kliniske erfaring tilsier at pasientene ofte har økt bevegelsesutslag og har bedre «kontakt» med muskulaturen etter at de har gjennomført styrketrening. Individuelt tilpasset styrketrening er derfor å anbefale for denne pasientgruppen.

Mange voksne med CP med unilateral affeksjon har gjennom barne- og ungdomså tilegnet seg ulike strategier for å mestre mange daglige aktiviteter. Eksempelvis ved å utføre bimanuelle aktiviteter kun ved hjelp av én hånd, finne alternative strategier for å stabilisere gjenstander, bruke affisert hånd som støttearm eller andre kompensierende strategier (32). Bruk av affisert hånd hos barn med hemiplegisk CP er mer krevende kognitivt, noe som kan være

årsaken til at mange tilegner seg alternative strategier (32). Klinisk erfaring har vist at mange voksne med CP med halvsidig affeksjon opprettholder mange av strategiene de har tilegnet seg som barn, inn i voksenlivet. I vårt møte med voksne med unilateral CP rapporterer mange økte plager fra ikke affisert side, noe som kan ha en sammenheng med asymmetrisk belastning over lang tid, og dermed overbelastning av ikke affisert arm. Tiltak for å redusere smerter kan derfor være å finne alternative strategier i utførelse av aktiviteter og oppgaver, hjelpemidler for å avlaste ikke affisert side samt styrke- og stabilitetsøvelser.

Det er som nevnt tidligere gjennomført få studier på tiltak for å bedre håndfunksjon hos voksne med CP. Det finnes derimot en god del forskning på ulike intervensjoner for barn. Constraint Induced Movement Therapy (CIMT), bimanuell trening og oppgaveorientert trening er ifølge en oversiktsstudie av Novak et al. blant intervensjonene det finnes

god evidens for at kan bidra til økt håndfunksjon hos barn med CP (33). Geerdink et al. viser at unge voksne med CP bedret håndfunksjonen etter en kombinasjon av bimanuell trening og intensiv bruk av affisert arm (CIMT) (34). En pilotstudie av Følstad viste også lovende resultater for bruk av CIMT hos voksne (35). Bruk av bevegelsesstyrte videospill (for eksempel Nintendo Wii/Switch, Playstation 2, Xbox 360) kan også benyttes som supplement til tradisjonell trening for å forbedre arm- og håndfunksjon hos voksne med CP (36). Vi har også erfart at mange kan ha god nytte av ortoser som grepsforbedrende tiltak, eksempelvis for en mer gunstig stilling av håndledd eller fingre.

Tiltakene som i dag benyttes for å bedre håndfunksjon hos voksne med CP, bygger i stor grad på forskning på barn med CP eller voksne med andre neurologiske lidelser. Det er et tydelig behov for effektstudier om behandling og trening av håndfunksjon rettet mot voksne med CP.

## FATIGUE

Fatigue er en overveldende følelse av tretthet, mangel på energi og følelse av utmattelse (37). Flertallet av de unge voksne med CP vi møter i vår kliniske hverdag, angir fatigue som en av hovedutfordringene i hverdagen. Studier gjort på både voksne og barn med CP, viser at fatigue rapporteres hyppig, og at så mange som opp mot 40 prosent av voksne med CP erfarer at fatigue påvirker både daglige aktiviteter og livskvalitet (38, 39). Aktivitetsrelaterte faktorer som fysisk aktivitet eller mangel på fysisk aktivitet, gange over lengre avstander og lengre tids stående og sittende aktivitet kan bidra til fatigue (40, 41). Generelle krav i livet, økende alder, søvn, bekymringer, smerter, funksjonsfall, begrensede rollefunksjoner og lav livstilfredshet er andre faktorer som bidrar til fatigue hos voksne med CP (41, 42).

Selv om fatigue forekommer blant voksne med CP med ulikt funksjonsnivå, viser en studie av Jahnsen og kolleger at forekomsten av uttalt og kronisk fatigue er hyppigst hos voksne med CP med moderate motoriske funksjonsnedsettelse (41). En mulig forklaring på dette kan være at personer med milde og moderate funksjonsnedsettelse ønsker å være deltagende på lik linje med andre jevnaldrende og har et ønske om å mestre skole, jobb og andre daglige aktiviteter med minimalt av assistanse eller kompensering (41). Dette er noe vi stadig observerer i vårt kliniske arbeid. Flere gir uttrykk for at det er viktig for dem ikke å skille seg ut blant jevnaldrende, og mange ønsker ikke å ta i bruk avlastende hjelpemidler, tilpasninger under studier/arbeid eller andre ortopediske hjelpemidler som gjør at

de selv opplever å bli sett på som annerledes.

Mange voksne med CP beskriver en økt grad av fatigue særskilt i forbindelse med ulike livsfaseoverganger. Dette kan være i forbindelse med oppstart i høyere utdanning eller arbeid, ved etablering av familie, eller når man flytter hjemmefra. Flere beskriver at de etter endt arbeids- eller studiedag har lite kapasitet til andre gjøremål og aktiviteter. Dette går på bekostning av trening, deltagelse i sosiale aktiviteter og andre meningsfulle fritidsaktiviteter.

Mange har innarbeidet uhenksiktsmessige aktivitetsmønstre som de har utfordringer med å bryte, og har dermed vanskelig for å se hvilke endringer man kan gjøre for å skape en bedre aktivitetsbalanse. Derfor er det viktig å finne tiltak som kan gi en bedre balanse mellom daglige aktiviteter, arbeid og fritid, slik at voksne med CP kan være deltagende på ulike arenaer i dagliglivet.

## KARTLEGGING AV FATIGUE

Kartlegging av fatigue må tilpasses den enkelte og kan omfatte både strukturert og ustrukturert innhenting av informasjon, gjerne i kombinasjon. Et eksempel kan være å gjennomføre en erfaringsbasert samtale hvor den enkelte kan gi uttrykk for hvilke aktiviteter som kan være årsak til den økte trettheten, hvilke som gir energi, og hvilke aktiviteter det er viktig å mestre (43). Kartlegging ved bruk av utfylling av ukeplan er et annet alternativ, da ved å registrere hvilke aktiviteter man fyller en gjennomsnittlig uke med. Dette kan for mange være nyttig for å få et visuelt overblikk over innholdet i uken og hvordan man benytter sin kapasitet (43). Mer strukturerte kartleggingsmetoder som

«Kartlegging av dine aktiviteter» (KDA) kan benyttes for en mer systematisk registrering av innholdet i uken samt for å undersøke opplevelse og verdi av hver enkelt aktivitet for den som kartlegges (44). Fatigue Severity Scale (FSS) (45) er også et strukturert kartleggingsinstrument hvor man på en syvdelt skala tar stilling til ni påstander knyttet til fatigue (46).

## TILTAK VED FATIGUE

Undervisning og veiledning omkring temaet aktivitetsbalanse kan være nyttig for voksne med CP. Det kan dreie seg om å legge de mest krevende aktiviteter til de deler av dagen der man har mest energi, unngå forstyrrelser samt skape god struktur og forutsigbarhet. Resultater fra Brunton og kolleger indikerer at mange voksne med CP kan ha nytte av å planlegge dagen sin ut ifra arbeidskapasiteten hver enkelt har tilgjengelig (40). Kompensering for høyt energiforbruk grunnet feilstillinger og spastisitet kan være å sitte i stedet for å stå i ulike typer aktiviteter, bruke sekk eller trillebag framfor å bære poser, og å ha hensiktsmessige hjelpemidler, som eksempelvis manuell/elektrisk rullestol, arbeidsstol samt tilrettelegging av bolig eller arbeidsmiljø. Det å arbeide nærmere kroppen og organisere gjenstander og utstyr etter hvor enkle de er å rekke og hvor mye de benyttes i løpet av en dag, kan være en annen strategi. Aktivitetsbalanse i kombinasjon med jevnlig fysisk aktivitet har vist seg å ha positive effekter på både fatigue og smerteproblematikk (10). I vår kliniske hverdag ser vi at mange strever med å finne en god balanse mellom aktivitet og restitusjon. Enkelte trenger veiledning for å komme



seg i mer fysisk aktivitet, mens andre derimot trenger veiledning for å finne aktiviteter som gir mulighet for ro og hvile. Aktivitetshjelpemidler (sykkel med hjelpemotor, tilpasset skiutstyr, utstyr til rullestolpigging m.m.) og treningskontakt kan være viktige bidrag for dem som har behov for øke aktivitetsnivået. Råd og veiledning av fysioterapeut om kondisjons- og styrketrening kan bidra til at energien man legger i trening, er målrettet og gir riktig belastning. For enkelte kan det å få assistanse til tyngre fysiske oppgaver i hverdagen være viktig, eksempelvis det å bære tyngre gjenstander, få bistand til innkjøp og lignende (42).

### **TEKNISKE HJELPEMIDLER OG AVLASTNING**

Mange voksne med CP har økt energiforbruk i forflytning (47). Avlastning ved ulike typer hjelpemidler, som eksempelvis å veksle mellom det å gå og bruke rullestol, har ofte en positiv innvirkning på både smerter og kapasitet. Mange voksne med CP angir at når smertene har for stor innvirkning på dagliglivet, velger mange å forandre livsstil, som å jobbe mindre, ta i bruk tekniske hjelpemidler eller å øke bistand i hjemmet. Disse forandringene gir ofte positiv effekt på smerter, men på den annen side oppleves det for mange som et nederlag for eksempel å bruke rullestol. Likevel, etter å ha tatt i bruk rullestol rapporterer mange at de skulle ha gjort denne endringen tidligere (10). For mange voksne med CP som har en mer energikrevende gangfunksjon, kan vekselbruk av rullestol gi mulighet for deltakelse både i dagligliv og fritid og i arbeidssammenheng. Rullestolbrukere kan også ha god nytte

av å ta i bruk elektrisk rullestol med samme hensikt. Rullestol har tidligere blitt sett på som motpolen til selvstendig gange, men kan være et verktøy for å spare energi og opprettholde gangfunksjon så lenge som mulig (48).

### **KOGNITIVE UTFORDRINGER VED CP**

Mange personer med CP opplever kognitive vansker og psykiske utfordringer som påvirker hverdagsfungeringen på flere plan (39, 49, 50). Hos voksne med CP blir ikke slikt systematisk undersøkt på linje med hos barn og ungdom, der oppfølgingen er relativt standardisert, blant annet via CPOP. De vanligste kognitive utfordringene inkluderer nedsatt tempo, innlærings- og konsentrasjonsvansker og visuoperseptuelle utfordringer. Kognitiv funksjon vil kunne påvirke blant annet evnen til å studere/arbeide, kjøre bil, håndtere økonomi og leve selvstendig. For mange kan de kognitive vanskene representere vel så store hindre for aktivitet og deltakelse som de fysiske utfallene. I tillegg er det en økt forekomst av psykiske plager hos personer med CP, blant annet angst- og depresjonssymptomer, humørsvingninger, ADHD-symptomer og autistiske trekk. (51). Slike vansker vil i kombinasjon med nedsatt motorikk, kognisjon og utholdenhet kunne føre til at man ikke klarer å være like delaktig i hverdagen som man skulle ønske (52). Mange har også reguleringsvansker, det vil si vansker med å håndtere og kontrollere følelser og atferd. Mange kan lett bli stresset og overveldet.

### **KOGNITIV UTREDNING**

Mange ergoterapeuter er involvert i kognitiv testing, ofte i samarbeid med nevropsykolog og lege.

Hovedmålet med en kognitiv utredning er å finne styrker og svakheter som har en relevans for hverdagen. I en overgangsfase fra ungdom til voksen vil en kognitiv utredning kunne si noe om hvilke forutsetninger man har for å mestre aktiviteter som studier, arbeidsliv og bilkjøring. De mest sentrale kognitive funksjonene som bør utredes hos personer med CP, er visuell oppmerksomhetskapasitet, tempofunksjoner, rom/retningsforståelse, språkfunksjon, innlæringssevne og hukommelse, simultankapasitet, mental fleksibilitet og resonneringssevne. Selv om det er nevropsykologer som oftest tar brede kognitive utredninger, er det mange tester og metoder som også er lisensiert for ergoterapeuter.

Det finnes endel kognitive screeningverktøy som kan brukes av ergoterapeuter som gir et mål på global kognitiv funksjon, som Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) og Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Problemet med disse testene er at de er designet til bruk på eldre personer og således ikke passer så godt til yngre personer med CP. Men det finnes mange gode enkelttester som samlet gir en screening av mange kognitive funksjoner. Det er også viktig å teste strategisk. Dersom en person opplever nedsatt tempo, bør nettopp tempofunksjoner testes særskilt. Tester som måler tempo og simultankapasitet, inkluderer ulike Pegboard-oppgaver (Purdue og Grooved Pegboard Test) og Trail Making Test A og B (TMT). TMT har en egen norsk instruksjon og manual med grenseverdier (53). Videre kan visuell oppmerksomhetskapasitet måles med Useful Field of View (UFOV) (54). Rom- og retnings-



Bevegelsesstyrte videospill, for eksempel på Nintendo Switch, kan være en alternativ treningsform som involverer fysisk og kognitiv aktivitet.

Foto: Mostphotos/leungchopan

forståelse kan ofte avdekkes med enkle tegneoppgaver som Necker Cube (inkludert i MoCA) og kopiering av 2D- og 3D-kors. Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT) består av flere innlærings- og hukommelsesoppgaver som måler både auditive og visuelle ferdigheter med relevans for hverdagen. Uavhengig av valg av testemetodikk er det viktig at de testene man bruker, har gode referanseverdier, slik at man med størst mulig presisjon kan si om en funksjon er normal eller avvikende.

### TILTAK VED KOGNITIVE UTFORDRINGER

Det er hovedsakelig to tiltak som anvendes ved kognitive utfordringer:

- 1) kompensierende tiltak og
- 2) kognitiv trening

Kompensierende tiltak vil avhenge av hvilken livssituasjon man er i, og en kognitiv utredning kan gi en tydelig retning på hvilke tiltak som sannsynligvis fungerer best. Om man har nedsatt innlæringskapasitet og nedsatt tempo, vil det være naturlig å studere/ar-

beide deltid. Om man har dysartri eller vansker med å betjene PC, kan alternative og supplerende kommunikasjonsverktøy samt tale-til-tekst- og tekst-til-tale-applikasjoner avlaste og variere i arbeidssituasjoner og øke læringsutbyttet ved studiene. Har man vansker med å tolke og forstå visuelt materiale, inkludert nedsatte lese- og skriveferdigheter, vil en muntlig innlæringsform kunne fungere bedre enn kun skriftlig. Om man blir fort distrauert av støy og andre mennesker og samtidig har et behov for forutsigbarhet og tydelig struktur på skole/ arbeid, bør man ha avgrensede og tydelige arbeidsoppgaver og helst unngå å sjonglere med flere arbeidsoppgaver samtidig.

Et vanlig spørsmål fra personer med CP er om kognitiv funksjon kan trenes. Et lett tilgjengelig kommersielt alternativ er databasert kognitiv trening med programmer som for eksempel Lumosity og Cogmed. Systematiske oversiktsartikler har dessverre vist at slik trening har liten eller ingen overføringsverdi til hverdagen (55, 56) og frarådes som eneste tiltak. Derimot

kan bevegelsesstyrte videospill (for eksempel Nintendo Switch) og VR-briller (Oculus Quest) være en alternativ treningsform som involverer fysisk og kognitiv aktivitet. Disse spillplattformene er motiverende for deltakerne og kommersielt tilgjengelige med en rekke spill. Men siden dette er ny teknologi, finnes det ingen studier som per dags dato har sett om det faktisk bedrer kognitiv funksjon med betydning for hverdagen i CP-populasjonen. Generelt sett er fysisk trening ansett som en lett tilgjengelig treningsform som også kan medføre bedret kognitiv funksjon (57). Aktiviteter og treningsformer som stiller krav til mange motoriske og perseptuelle funksjoner, vil generelt ha en positiv effekt på flere plan. Skal trening være nyttig, bør man trene på de aktivitetene man faktisk vil forbedre seg på.

### OPPSUMMERING

For mange voksne med CP kommer helserelaterte utfordringer tidligere enn hos andre jevnaldrende. Det finnes per i dag ingen systematisk oppfølging av denne gruppen og utfordringer mange møter på i ulike livsfaseoverganger. Det å flytte i egen bolig, studere og etter hvert delta i arbeidslivet er for mange ekstra utfordrende.

Vi har med denne artikkelen forsøkt å beskrive dette nærmere samt hatt hovedfokus på tre spesifikke utfordringer som påvirker hverdagslivsfunktering: redusert håndfunksjon, fatigue og kognitive utfordringer. Om man får vurdert disse funksjonene på en god måte, kan det gi retning for god behandling og adekvate tiltak som vil kunne øke hverdagsfungeringen og fremme deltakelse på ulike arenaer hos voksne med CP.

## Referanser

1. Andersen GL, Julsen Hollung S, Vik T. Årsrapport for 2018 med plan for forbedringstiltak. Telemark: Sykehuset i Vestfold, Oslo Universitetssykehus; 2019.
2. Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL. 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;22(5):814-21.
3. Buschmann E, Andersen GL, Jahnsen R, m.fl. 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.
4. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician.* 2006;73(1):91-100.
5. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
6. Benner JL, Hilberink SR, Veenis T, van der Slot WMA, Roebroek ME. Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(7):762-8.
7. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(8):670-8.
8. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51 Suppl 4:16-23.
9. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. 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.* 2011;43(5):382-7.
10. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.* 2004;36(2):78-84.
11. van Gorp M, Van Wely L, Dallmeijer AJ, de Groot V, Ketelaar M, Roebroek ME, et al. Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(2):194-203.
12. Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2020;62(3):283-9.
13. Solem I, Johansen KB. Hjelp og støtte ved utforming av IOP til elever med alvorleg grad av cerebral parese: Ei kvalitativ studie av lærer si oppleving av hjelp og støtte ved utforming av individuelle læringsplaner og korleis denne hjelpa kunne blitt gjort betre. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU): NTNU; 2013.
14. Critten V, Campbell E, Farran E, Messer D. Visual perception, visual-spatial cognition and mathematics: Associations and predictions in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2018;80:180-91.
15. Laporta-Hoyos O, Fiori S, Pannek K, Ballester-Plane J, Leiva D, Reid LB, et al. Brain lesion scores obtained using a simple semi-quantitative scale from MR imaging are associated with motor function, communication and cognition in dyskinetic cerebral palsy. *Neuroimage Clin.* 2018;19:892-900.
16. Kompetanse Norge. Karriereveiledning. <https://www.kompetansenorge.no/karriereveiledning/offentlige-karrieresentre/>. Kompetanse Norge; 2020.
17. Nav.no. Tiltak for å komme i jobb. <https://www.nav.no/no/person/arbeid/oppfolging-og-tiltak-for-a-komme-i-jobb/tiltak-for-a-komme-i-jobb>.
18. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):549-54.
19. Holmefur M, Krumlinde-Sundholm L, Bergstrom J, Eliasson AC. Longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(4):352-7.
20. Elvrum A-KG. Assessment of hand function in children with bilateral cerebral palsy: development and measurement properties of outcome measures and classifications [Doctoral ]. Trondheim: NTNU; 2016.
21. McDonnell M. Action research arm test. *Aust J Physiother.* 2008;54(3):220.
22. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther.* 1987;67(2):206-7.
23. Jepsen RH, Taylor N, Trieschmann RB, Trotter MJ, Howard LA. An objective and standardized test of hand function. *Arch Phys Med Rehabil.* 1969;50(6):311-9.
24. Zancolli EA, Zancolli ER. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. *Surgical Clinics of North America.* 1981;61(2):395-406.
25. House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. *The Journal of bone and joint surgery American volume.* 1981;63(2):216-25.
26. Velstra I-M, Ballert CS, Cieza A. A Systematic Literature Review of Outcome Measures for Upper Extremity Function Using the International Classification of Functioning, Disability, and Health as Reference. *PM&R.* 2011;3(9):846-60.
27. Jansen J. Spastisitet <https://sml.snl.no/spastisitet>: Universitet i Oslo; 2020 [updated 06.06.2020].
28. Sommerfeld DK, Gripenstedt U, Welmer AK. Spasticity after stroke: an overview of prevalence, test instruments, and treatments. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012;91(9):814-20.
29. Bhimani R, Anderson L. Clinical understanding of spasticity: implications for practice. *Rehabil Res Pract.* 2014;2014:279175.
30. Skold A, Josephsson S, Eliasson AC. Performing bimanual activities: the experiences of young persons with hemiplegic cerebral palsy. *Am J Occup Ther.* 2004;58(4):416-25.
31. Pak S, Patten C. Strengthening to pro-



- mote functional recovery poststroke: an evidence-based review. *Top Stroke Rehabil.* 2008;15(3):177-99.
32. Basu AP, Pearse J, Kelly S, Wisher V, Kisler J. Early intervention to improve hand function in hemiplegic cerebral palsy. *Front Neurol.* 2014;5:281.
  33. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(10):885-910.
  34. Geerdink Y, Aarts P, van der Burg J, Steenbergen B, Geurts A. Intensive upper limb intervention with self-management training is feasible and promising for older children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2015;43-44:97-105.
  35. Følstad S. Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese: en pilotstudie med bruk av modifisert Constraint Induced Movement Therapy. 2010.
  36. Johansen T, Strom V, Simic J, Rike PO. Effectiveness of training with motion-controlled commercial video games on hand and arm function in young people with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *J Rehabil Med.* 2019;52(1):jrm00012.
  37. Wessely S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev.* 1995;17(1):139-51.
  38. Russchen HA, Slaman J, Stam HJ, van Markus-Doornbosch F, van den Berg-Emons RJ, Roebroek ME, et al. Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *J Neuroeng Rehabil.* 2014;11:161.
  39. Van Der Slot WM, Nieuwenhuijsen C, Van Den Berg-Emons RJ, Bergen MP, Hilberink SR, Stam HJ, et al. Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(9):836-42.
  40. Brunton LK. Descriptive Report of the Impact of Fatigue and Current Management Strategies in Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2018;30(2):135-41.
  41. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(5):296-303.
  42. Brunton LK, McPhee PG, Gorter JW. Self-reported factors contributing to fatigue and its management in adolescents and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019;1-7.
  43. Moen GK, Løke D, Eriksen H. "Jeg er så trett". *Ergoterapeuten.* 2020;1:24 - 33.
  44. Bonsaksen T, Lund A, Ellingham B, Hussain RA, Meier MR, Sveen U. Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). *Ergoterapeuten.* 2016;2.
  45. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989;46(10):1121-3.
  46. Lerdal A, Wahl A, Rustoen T, Harnestad BR, Moum T. Fatigue in the general population: a translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale. *Scand J Public Health.* 2005;33(2):123-30.
  47. Brunton LK, Rice CL. Fatigue in cerebral palsy: a critical review. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(1):54-62.
  48. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2004;18(3):309-16.
  49. McMorris C, Lake JK, Lunsky Y, Dobranowski K, Fehlings D, Bayley M, et al. Chapter Five - Adults with Cerebral Palsy: Physical and Mental Health Issues and Health Service Use Patterns. In: Hatton C, Emerson E, editors. *International Review of Research in Developmental Disabilities.* 48: Academic Press; 2015. p. 115-49.
  50. Hilberink S, Roebroek M, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden J, Stam H. Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective. *Journal of rehabilitation medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2007;39:605-11.
  51. Pålman M, Gillberg C, Himmelmann K. One-third of school-aged children with cerebral palsy have neuropsychiatric impairments in a population-based study. *Acta Paediatr.* 2019;108(11):2048-55.
  52. van der Slot W, Nieuwenhuijsen C, van den Berg-Emons H, Wensink-Boonstra A, Stam H, Roebroek M. Participation and Health-Related Quality of Life in Adults with Spastic Bilateral Cerebral Palsy and the Role of Self-Efficacy. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2010;42:528-35.
  53. Strobel C, Johansen H, Aga O, Bekkhus-Wetterberg P, Brierley M, Egeland J, et al. Manual Norsk Revidert Trail Making Test (TMT-NR3). <https://www.aldringoghelse.no/skalaer-og-tester/>. Oslo2018.
  54. Ball KK, Roenker DL, Wadley VG, Edwards JD, Roth DL, McGwin G, Jr., et al. Can high-risk older drivers be identified through performance-based measures in a Department of Motor Vehicles setting? *Journal of the American Geriatrics Society.* 2006;54(1):77-84.
  55. Simons DJ, Boot WR, Charness N, Gathercole SE, Chabris CF, Hambrick DZ, et al. Do "Brain-Training" Programs Work? *Psychological science in the public interest: a journal of the American Psychological Society.* 2016;17(3):103-86.
  56. Melby-Lervåg M, Redick TS, Hulme C. Working Memory Training Does Not Improve Performance on Measures of Intelligence or Other Measures of "Far Transfer": Evidence From a Meta-Analytic Review. *Perspectives on psychological science : a journal of the Association for Psychological Science.* 2016;11(4):512-34.
  57. Erickson KI, Hillman C, Stillman CM, Ballard RM, Bloodgood B, Conroy DE, et al. Physical Activity, Cognition, and Brain Outcomes: A Review of the 2018 Physical Activity Guidelines. *Medicine and science in sports and exercise.* 2019;51(6):1242-51.
  58. Rehabilitering Foho. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. In: omsorgsdepartementet Ho, editor. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.