

# CP Storsamling

Lørdag 7. september 2024

10.00-11.00

Foreldresamling for foreldre til barn med CP 0-12 år

Litt om CP

## Hva er cerebral parese?

«Cerebral parese (CP) beskriver en gruppe forstyrrelser i

**utviklingen av bevegelser og kroppsholdning** som forårsaker **aktivitetsbegrensninger**.

Årsaken er en **ikke-progredierende tilstand** i hjernen som har oppstått **under svangerskapet eller i løpet av de første 1-2 leveår**.

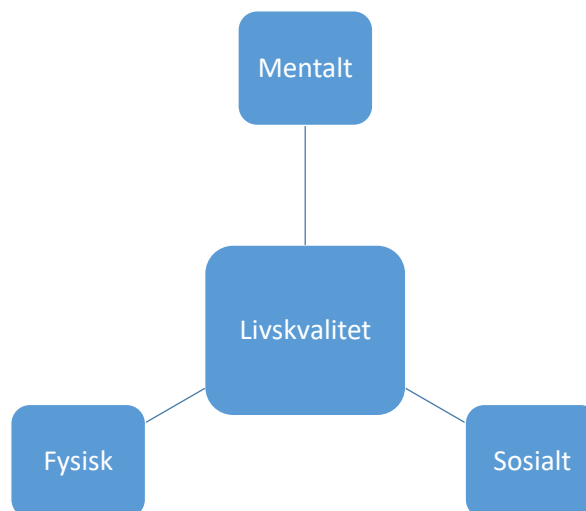
De motoriske forstyrrelsene ved cerebral parese er ofte **ledsaget** av forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller adferdsvansker og/eller epilepsi samt muskelskjelett smerter.»

Psykisk helse?

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 Feb;109:8-14. (oversatt av S Johnsen)

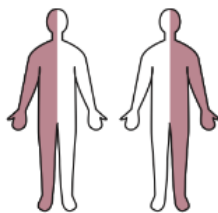
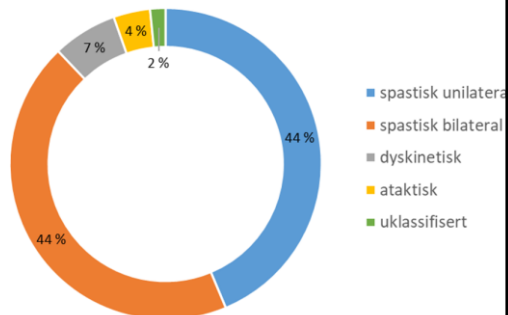
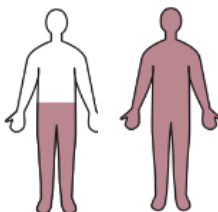
## Livskvalitet

- Et begrep med flere definisjoner
- Verdens helseorganisasjon:
  - Definerte i 1947 helse som en tilstand med komplett fysisk, mental og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller skade
  - Livskvalitet er et individs opplevelse av hvordan de har det i livet, ut fra den kulturen og de verdisystemene som personen lever i og i relasjon til deres mål, forventninger, standarder og bekymringer



**Spastisk**

- Unilateral (44%)
- Bilateral (44%)
  - Diplegi
  - Quadriplegi

**Dyskinetisk (7%)****Ataktisk (4%)**

(Hollung et al., 2024; SCPE)

## Grov motorisk funksjon

Gross motor function classification system, GMFCS

**GMFCS I**-går uten begrensning**GMFCS II**- går med begrensninger**GMFCS III**- går med hjelp av håndholdt gå-hjelpemiddel**GMFCS IV**- beveger seg selvstendig med vansker**GMFCS V**- blir transportert i rullestol

## Tilleggsvansker

1 av 2 (54%) har tilleggsvanske(r)



epilepsi

3 av 10



talevansker

3 av 10



psykisk  
utviklingshemming

1 av 4



bruk av gastrostomi

3 av 20



alvorlig synshemming

1 av 20



alvorlig hørselshemming

1 av 30

Fødselsår 2006 2016, n=1808

## Tilleggsvansker som ofte ikke erkjennes



### Muskelskjelett smerter

- Alle GMFCS nivå !
- Forekomst øker med økende alder
- 75% av 15-16 åringer med CP rapporterte om gjentatt muskelskjelett smerter  
(Ramstad et al 2012)

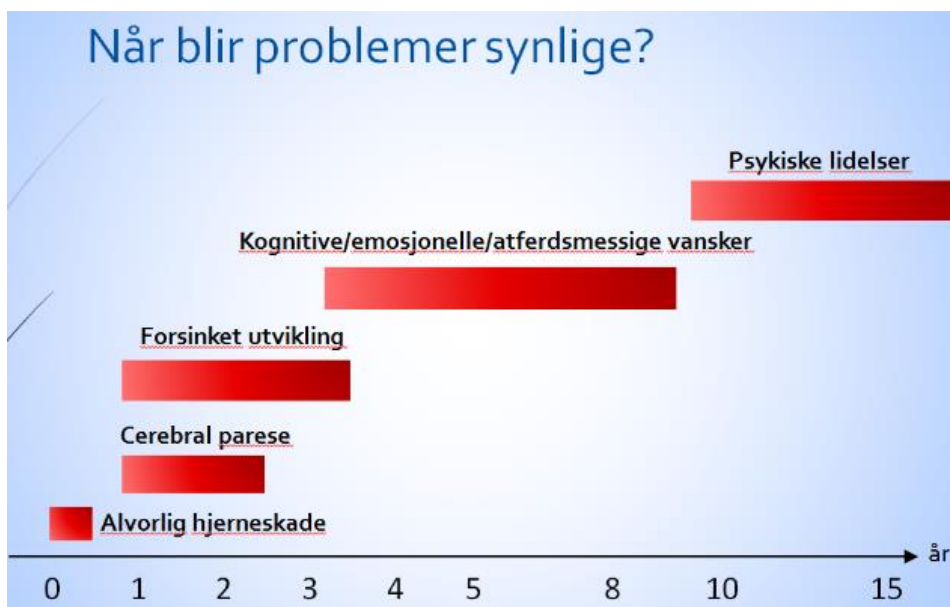
### Cerebral synshemming (CVI)

- Mest forbundet med spastisk CP og/eller premature barn
- Krever miljøtilpasninger og spesialpedagogiske tiltak

### Psykiske vansker

Fra Guro Andersen

## Når blir problemer synlige?



Fra Guro Andersen

Psykiske vansker hos barn med CP

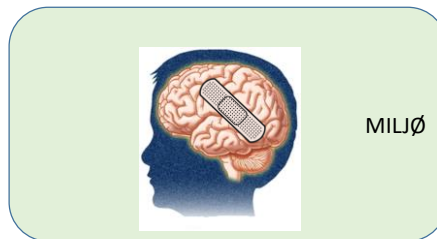
## Mental helse

En tilstand av velvære hvor personen kan

- realisere sine evner
- mestre stress knyttet til vanlige livsutfordringer
- arbeide produktivt
- bidra til samfunnet

[Mental health is defined as 'a state of well-being in which an individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and is able to make a contribution to his or her community', WHO 2013]

## Mental helse hos barn med CP



Mental helse hos barn med CP må ta høyde for at det er komplekst:

- Lokalisasjon og omfang på hjerneskaden
- Evnenivå – og barnets alder
- Spesifikke nevrokognitive utfordringer knyttet til oppmerksomhet, eksekutiv fungering og sosial resonnering

(Bøttcher, 2010)

## Forekomst av psykisk vansker hos barn med CP

Viktig å se om studier har spesifisert om

- Diagnostisert psykiske lidelse
  - Inkludert ADHD og autisme eller ikke?
- Symptom på psykiske vanske

(Downs et al., 2017)

- 1/3 (74/213) av barn med CP screenet positivt for autisme
- 1/2 (106/213) av barn med CP screenet positivt for ADHD
- Dobbelte så ofte tegn på autisme/ADHD som diagnosen var blitt stilt klinisk

Screening ≠  
diagnose

(Påhlman, Gillberg, Wentz, & Himmelmann, 2020)

## Forekomst av psykisk vansker hos barn med CP

Internasjonal prevalens studie barn 6-18 år med CP

Screenet 3158 studier; 8 møtte inklusjonskriteriene (totalt 1 771 barn inkludert)

- Diagnostisert psykisk lidelse hos 20% (basert på norsk studie: Bjørngaas et al., 2014)
  - Ikke inkludert autisme og ADHD
- Vanligste diagnoser
  - Opposisjonell atferdsforstyrrelser (F91.3)
  - Obsessive-kompulsiv forstyrrelse (F42)
  - Generalisert angst (F41.1)
  - Separasjonsangst (F93.0)

ATFERD

ANGST og TVANG

(Downs et al., 2017)

## Forekomst av psykisk vansker hos barn med CP

Internasjonal prevalens studie barn 6-18 år med CP

Studier som har rapportert på forekomst av symptomer:

- Høy totalskåre SDQ: 35% (19–67%)
  - Venneproblemer: 32–87%
- Indikasjon på psykiske vansker på CDCL: 28%
- Noe variasjon mht GMFCS nivå på CBCL:
  - GMFCS nivå I: 24%
  - GMFCS nivå II+III: 40%
  - GMFCS nivå IV+V: 34%
- Noe variasjon mht evnenivå:
  - IQ>85: 24%
  - IQ 50-85: 42%
  - IQ<50%: 38%

(Downs et al., 2017)

## Kognisjon hos barn med CP



## Kognisjon og cerebral parese

### 1. Kjent at økt risiko for kognitive vansker

«The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, **cognition**, communication, and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems»

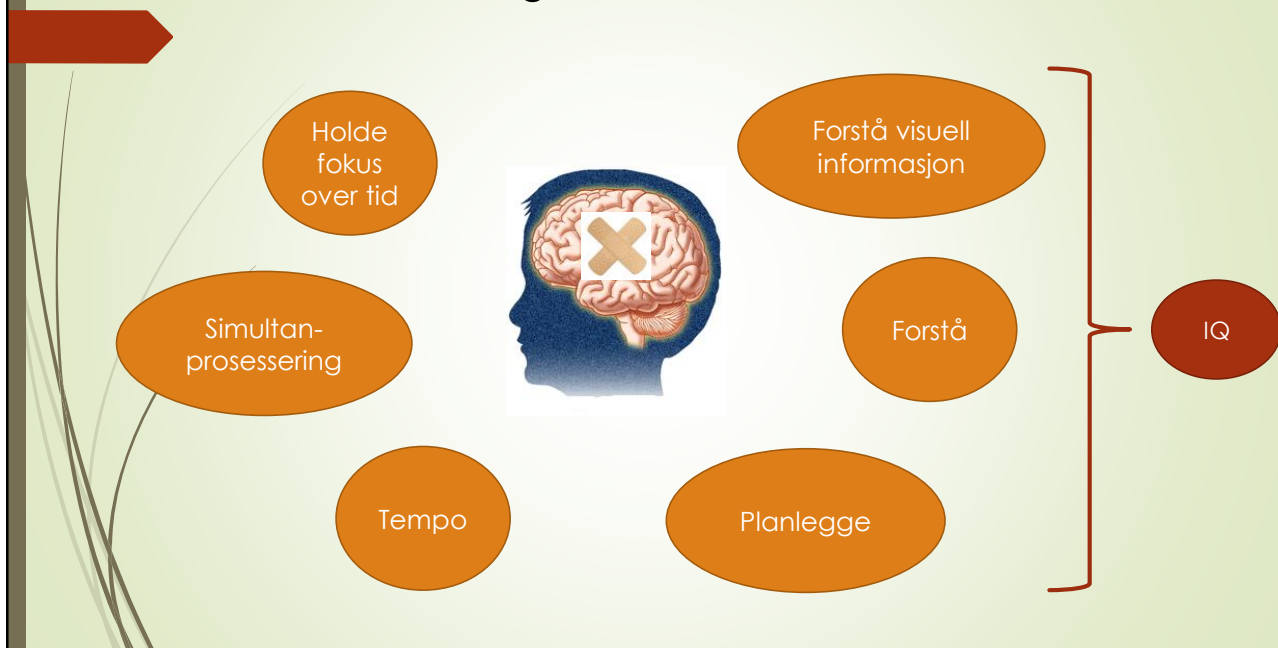
(Rosenbaum et al., 2007)

### 2. Kjent at svært stor variasjon i kognitiv fungering

Internasjonale studier viser et spenn fra dyp utviklingshemming til begavet

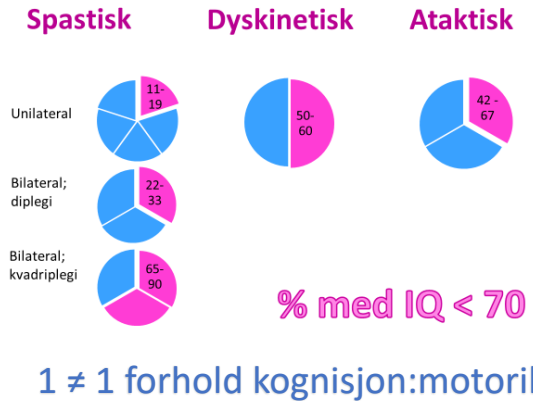
(Stadskleiv, 2020)

## Hva kan være utfordringer for barn med CP?



## Kognitive vansker: en oversikt

- Svært få studier av kognitiv fungering hos voksne med CP
- Fra forskning på barn og ungdom vet vi:
  - Svært stor variasjon i generelt evnenivå
  - Spesifikke områder ofte rammet
    - Eksekutiv fungering
    - Visuospatial persepsjon
    - Prosesseringshastighet/tempo
  - På gruppenivå: kognitive vansker forekommer også hos personer med lette motoriske utfall



(Blasco et al., 2022; Ego et al., 2015; Fluss & Lidzba, 2020; Stadskleiv, 2020)

## Eksekutiv fungering (egenledelse)

«Et sett av kognitive prosesser ansvarlig for... bevisst selvregulering av emosjoner og målrettede handlinger»

- Et psykologisk begrep
- Ikke en kognitiv funksjon, men flere prosesser
- Bevisst, ikke automatisert
- Viktig på (minst) to områder:
  - Selvregulering av emosjoner ←
  - Regulere tanker og handlinger: Målrettet
- Delprosesser:
  - Inhibisjon
  - Oppdatering
  - Fleksibilitet

(Pereira et al., 2018 ; Miyake & Friedman, 2012)

## Visuo-spatial kognisjon

- Tenkning om romlige (spatiale) forhold
- Involverer prosessering av informasjon om
  - Avstand
  - Retning
  - Orientering
- Nødvendig for fungering i hverdagen
- Utvikles
  - Perspektiv: egosentrisk og allosentrisk
  - Kunne fleksibelt kombinere ulike typer romlig informasjon
  - Mestre symbolske spatiale representasjoner (modeller, kart)

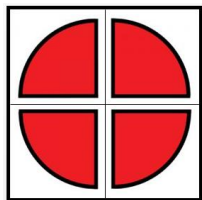


(Vasilyeva & Lourenco, 2012)

## Visuo-spatiale vansker ved CP

Personer med CP har vansker med

- Oppfatte visuell og romlig informasjon (visuo-spatial persepsjon) ←
- Mental rotasjon
- Tenke logisk om visuell/romlig informasjon
- Gir vansker med matematikk

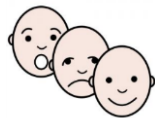


$$\begin{array}{r} 2 \ 5 \\ - \ 1 \ 6 \\ \hline = \ 1 \ 1 \end{array}$$

← Rekkefølge og retningsvansker

Macintyre-Beon et al., 2010; Critten et al., 2018)

## Konsekvenser av visuo-spatiale vansker sosialt



## Tempo

- Undersøkt på tester (Coceski et al., 2021, 2022)
  - Har en ujevn evneprofil
  - Sterke på språklige oppgaver
  - Tar vi bort oppgaver som stiller størst krav til finmotorikk: 7-12% flere klarer å svare
  - Men for de som klarer å svare kan vi underestimere IQ med 3 – 6 poeng om vi bruker tradisjonelle måter å regne ut på (som inkluderer tempotester)
- Hverdagskonsekvenser av behov for å kunne bruke noe lengre tid
  - Får gjort færre ting
  - Kan føre til misforståelser fordi ikke rekker å a) få undersøkt, b) gjort ferdig
  - Kan også være vanskelig å gjøre flere ting samtidig; behov for å kunne gjøre ferdig en ting før begynner på neste

## Kognitiv fatigue/trøttbarhet

- Økt tretthet kjent fenomen ved CP
- Trøttbarhet: redusert kapasitet for fysisk og/eller mental aktivitet som forårsaker en ubalanse i de ressursene en person trenger for å utføre en aktivitet (Bergqvist et al., 2019)
- Det å få til noe, kan ha usynlige konsekvenser som at
  - Har brukt mer krefter – fysisk og mentalt – på det
  - Utfordrende å få til alt har lyst til
  - Viktig å finne en balanse

NorCP

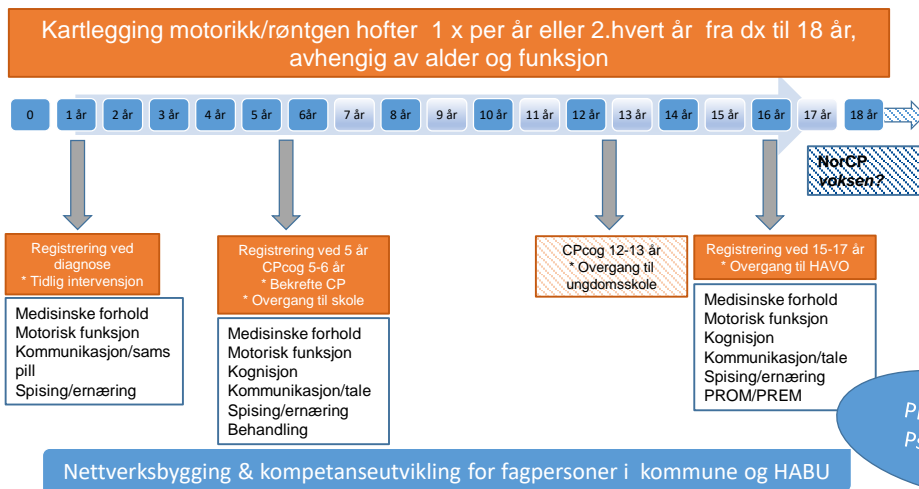
## NorCP



- Eid av Sykehuset i Vestfold; også en enhet på OUS
- Eneste nasjonale, tverrfaglige kvalitetsregisteret innenfor habilitering
- Dekningsgrad >90%
- Samtykkebasert → reservasjonsbasert
- Formålet er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om:
  - forekomst, årsaker, helse, funksjon, deltakelse, livskvalitet, behandling og oppfølging
- Data koples årlig til Medisinsk fødselsregister



 SYKEHUSET I VESTFOLD





## Kunnskapsbasert retningslinje for oppfølging av personer med cerebral parese

metodebok.no



### Innledning: livsmestring og psykisk helse

- Kunnskapsgrunnlaget: Svært lite forskning
- En «leve med» – tilstand, kjenner på ulik grad av annerledeshet, utenforskap og utfordringer
- Livsmestring: å forstå og kunne påvirke faktorer som har betydning for eget liv
- Psykisk lidelser mer utbredt hos personer med CP enn i befolkningen for øvrig
- Personer med CP er mer utsatt for vansker med sosiale relasjoner
- Nevtroutviklingsforstyrrelser (utviklingshemming, autisme og ADHD) forekommer hyppigere



# Anbefalinger livsmestring



## Tiltak livsmestring

- Møte med forebyggende perspektiv
- Styrke kunnskap og innsikt i egen situasjon
- Legge til rette for tiltak som fremmer mestringsopplevelser og forebygger psykisk belastning







## Kartlegge psykisk helse

### Tiltak/behandling:

- Angst og depresjon
- ADHD
- Atferdsvansker
- Autisme

## Tusen takk for oppmerksomheten!

Metodebok.no

<p><b>Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese</b></p>  <p>Diagnostisering</p> <p>Medisinske tilleggsvansker</p> <p>Spise, drikke, svelge og ernæring</p> <p>Muskeltone</p> <p>Motorikk</p> <p>Ortopedi og ortoser</p> <p>Livsmestring og psykisk helse</p> <p>Kommunikasjon</p> <p>Kognisjon</p> <p>Overgang voksentliv</p> <p>Alternative behandlingmetoder</p> <p>Palliasjon</p>	<p>20 litteratursøk</p> <p>rayyan </p> <p>Ca. 200 kvalitetsvurderinger</p> <p>AMSTAR  </p> <p>71 fagpersoner fra alle 4 helseregioner</p> <p>12 brukerrepresentanter</p> <p></p> <p>Målgrupper: Fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP. Fagpersoner og tjenesteytere innenfor opplæring, omsorg og sosialtjeneste, samt for NAV. Personer med cerebral parese og deres pårørende.</p> <p>Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese</p>  <p> <b>NorCP</b> Kunnskapsbasert retningslinje</p> <p> <b>SYKEHUSET I VESTFOLD</b></p> <p> <b>Oslo universitetssykehus</b></p>
---	--