Var ikke CP en stabil tilstand?

Reidun Jahnsen

Professor i fysioterapi, forsker i NorCP

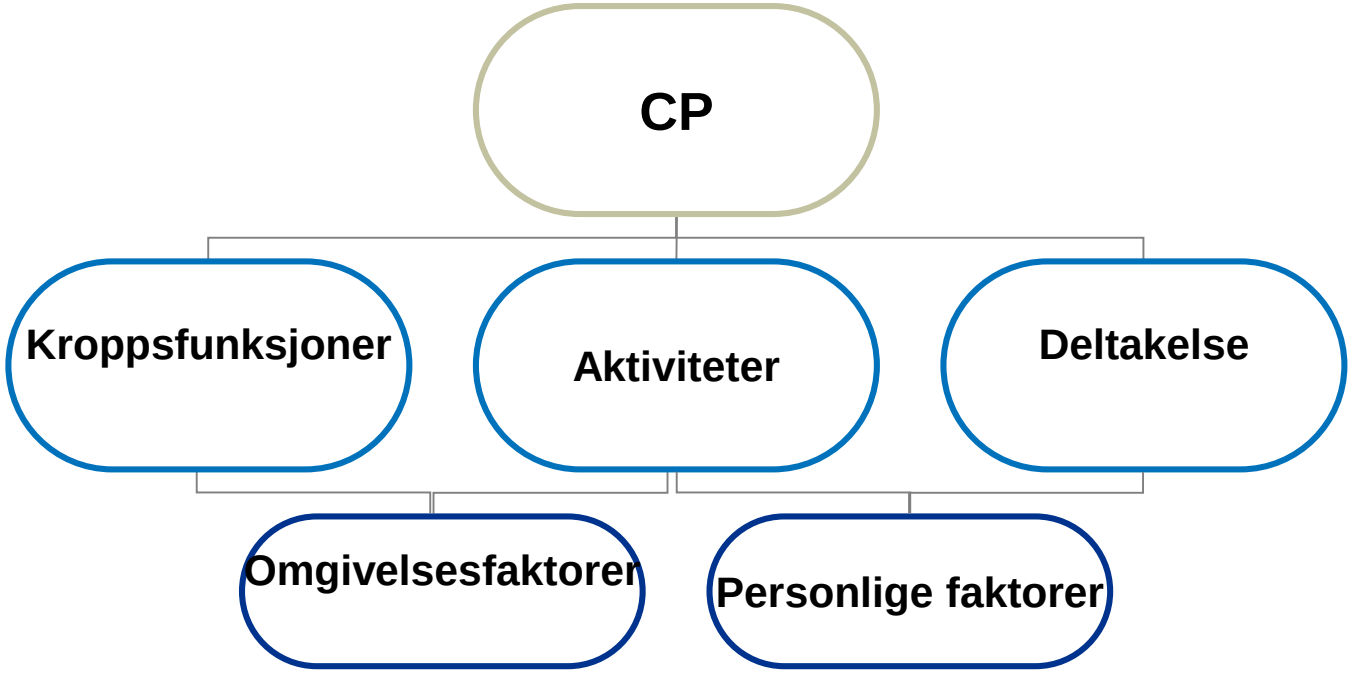
NorCP

Oslo universitetssykehus

Cerebral parese er

- en paraplybetegnelse på
- **en ikke progressiv hjerneskade**
- oppstått tidlig i hjernens utvikling
- Konsekvensene forandres over tid
  Mutch et al 1992, Rosenbaum et al 2007
- Forekomsten er 2 pr 1000 levende fødte barn
- Det fødes ca 120 barn med CP hvert år i Norge
  CP-registeret i Norge 2018

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse WHO 2001



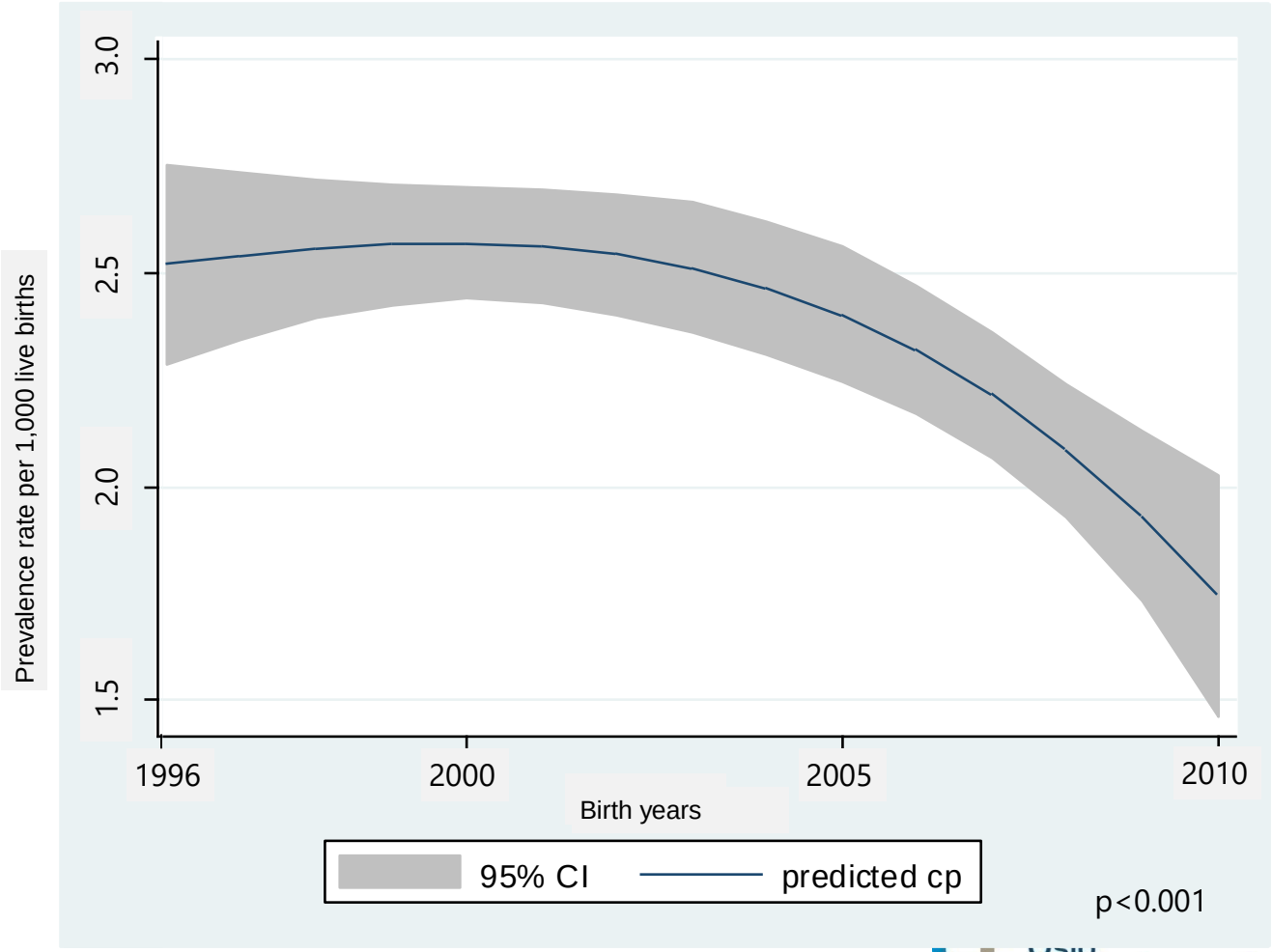
En «usynlig» funksjonsnedsettelse kan gi svært merkbare utfordringer avhengig av kravene i ulike aktiviteter og omgivelser

Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Forekomsten av CP i Norge går ned

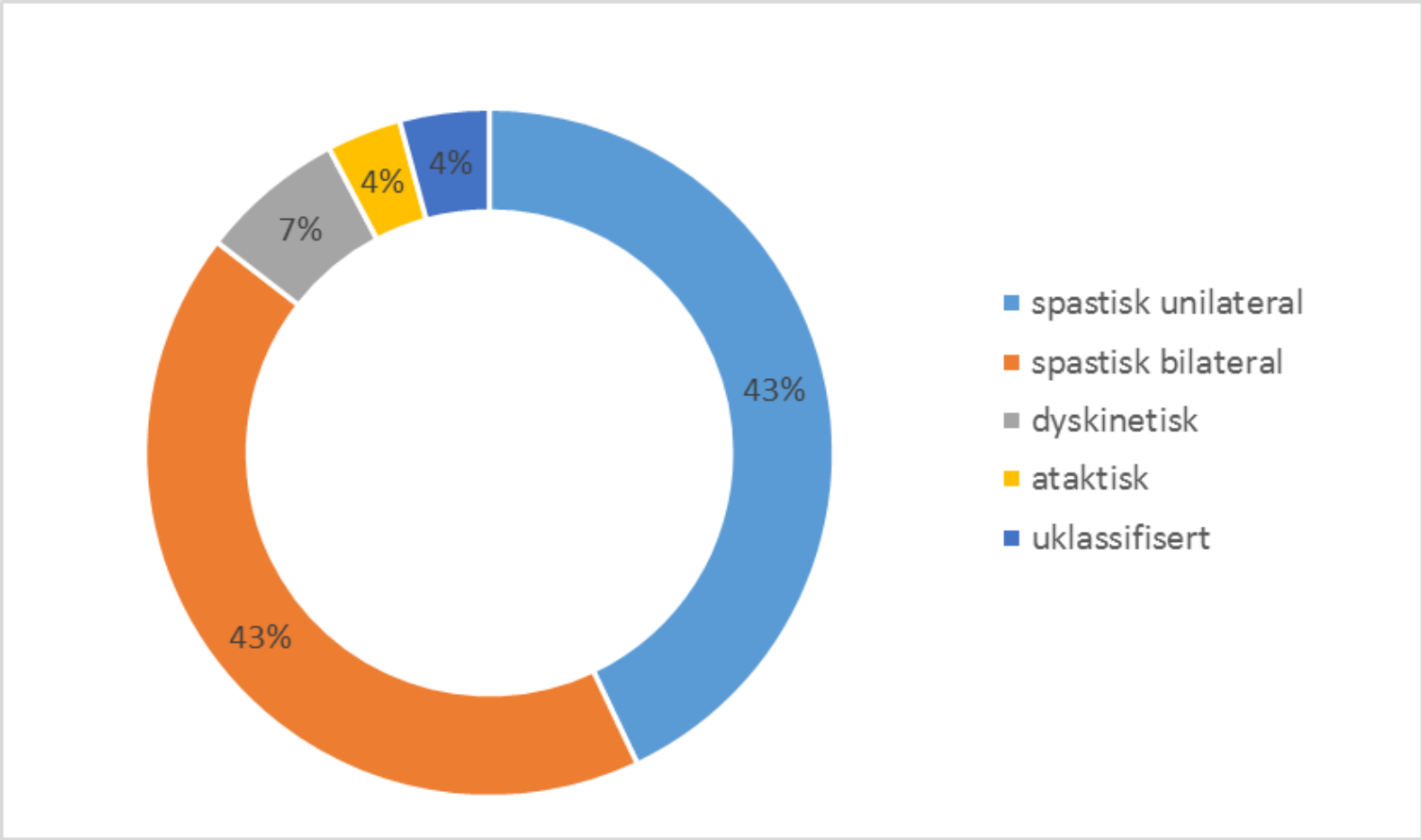
Hollung SJ, Vik T, Wiik R, Bakken I J, Andersen GL 2018



Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Ulike typer CP NorCP 2020



Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Grovmotorisk funksjon

Gross Motor Function Classification System

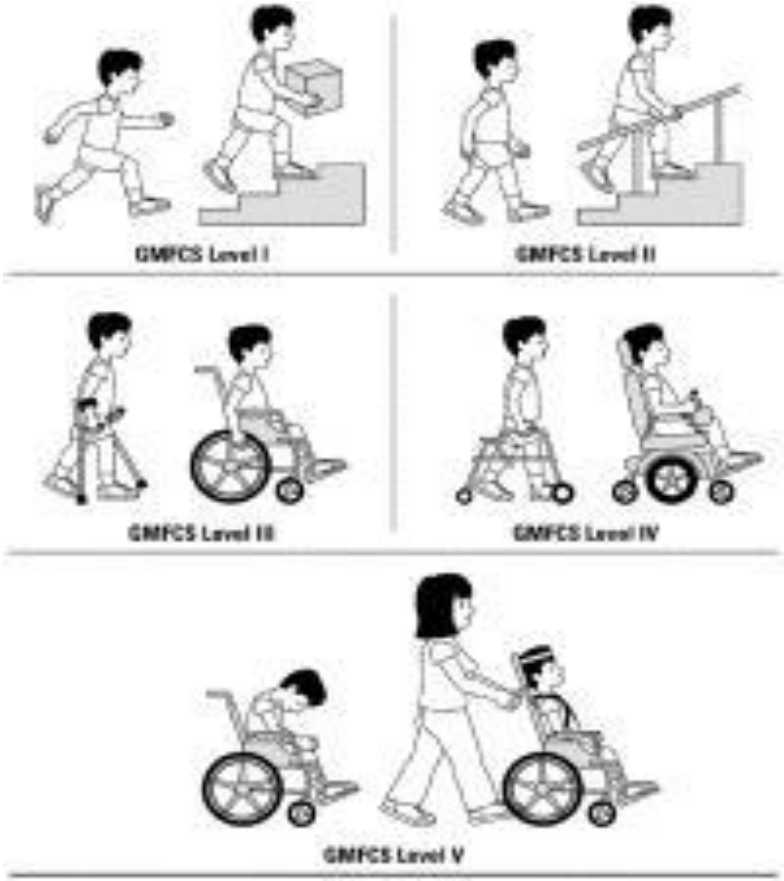
Håndfunksjon

Manual Ability
Classification System

Nivå I 37%
Nivå II 27%

Nivå I 52%

Nivå II 16%

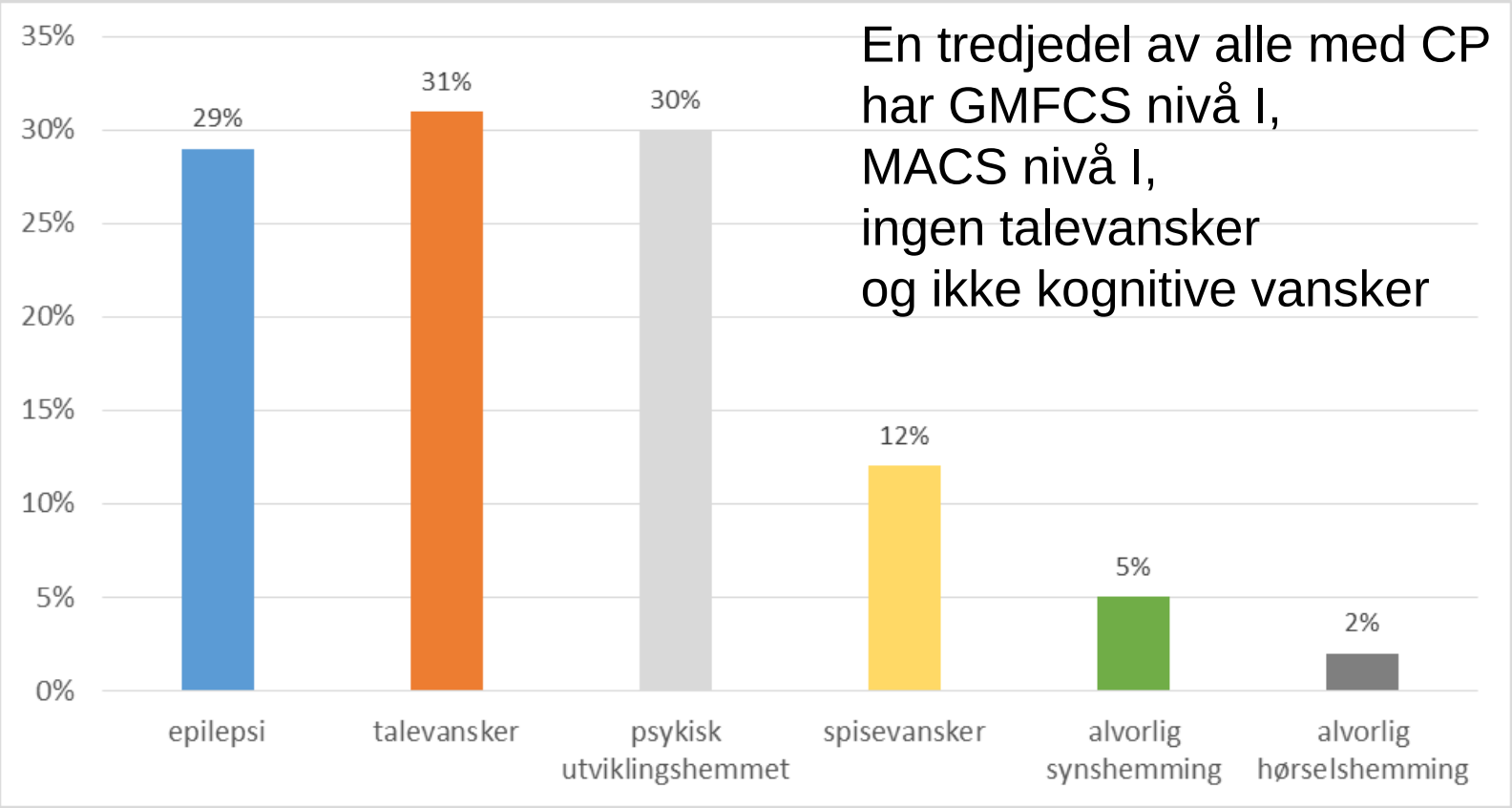


NorCP 2020

Oslo universitetssykehus

Jahnsen 2021

Tilleggsvansker NorCP 2020



En tredjedel av alle med CP
har GMFCS nivå I,
MACS nivå I,
ingen talevansker
og ikke kognitive vansker

Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Utvikling av komplikasjoner

Jahnsen 2021

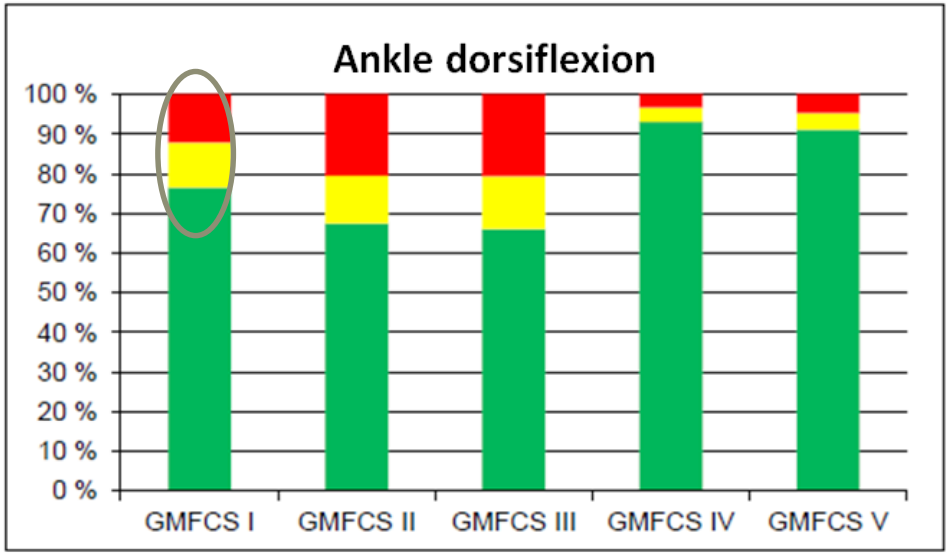
NorCP

Oslo universitetssykehus

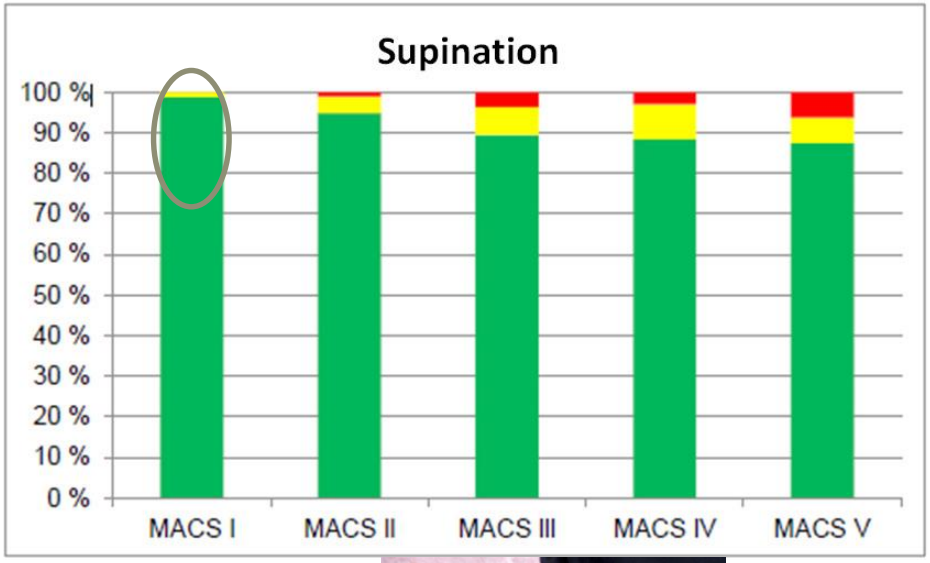
Passiv bevegelighet i armer og ben

NorCP 2020

Bøye opp ankelen



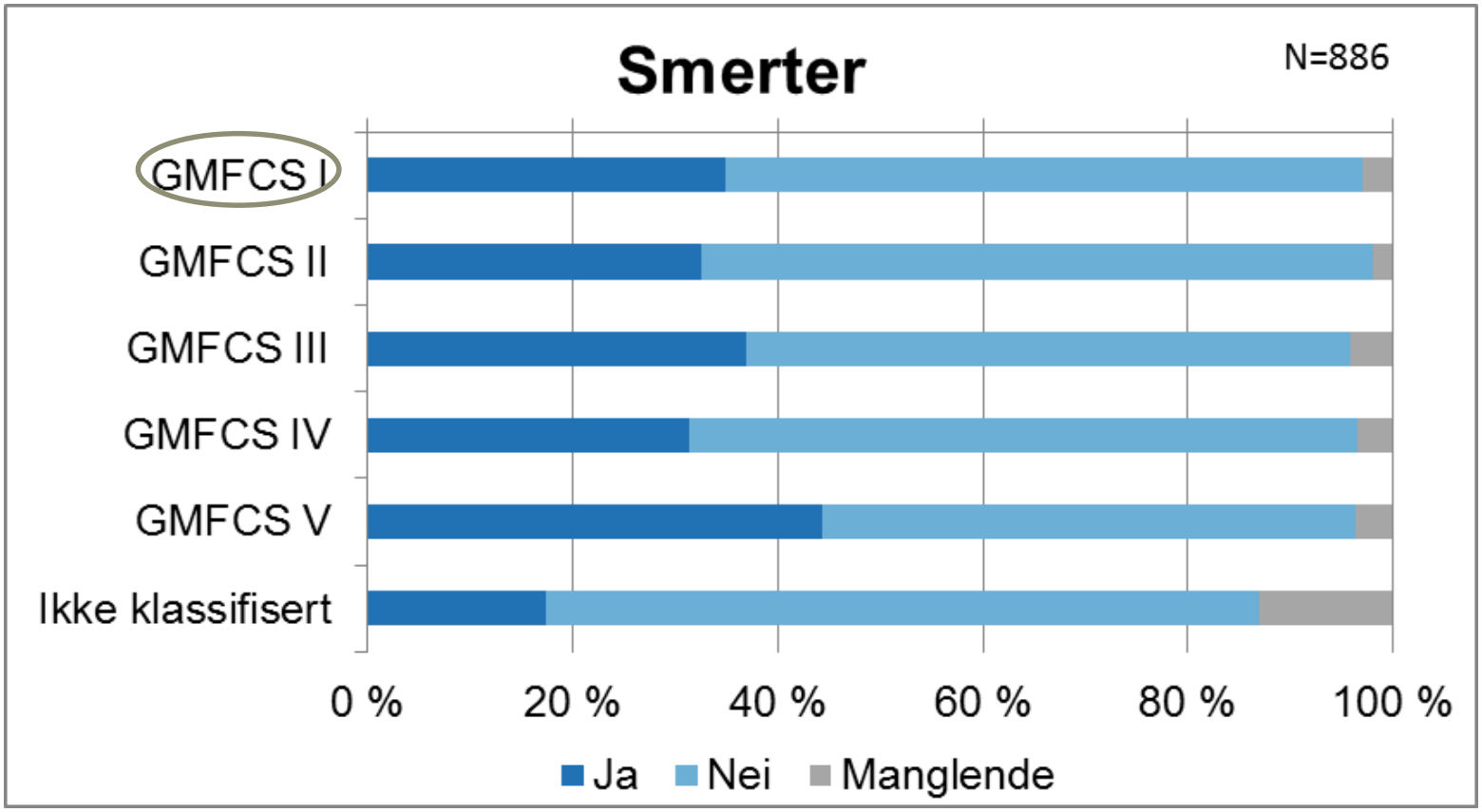
Vri håndflaten opp



Jahnsen 2021

Smerter

NorCP 2020

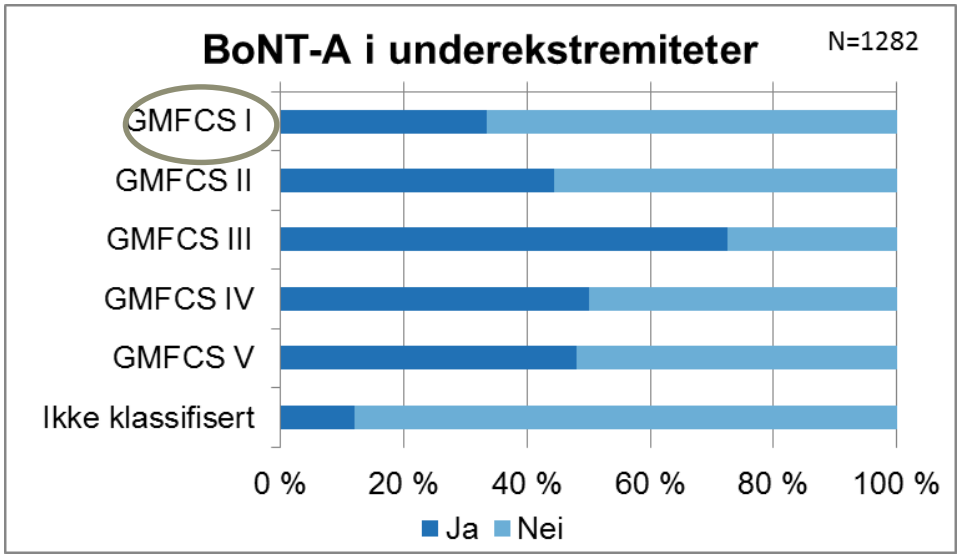


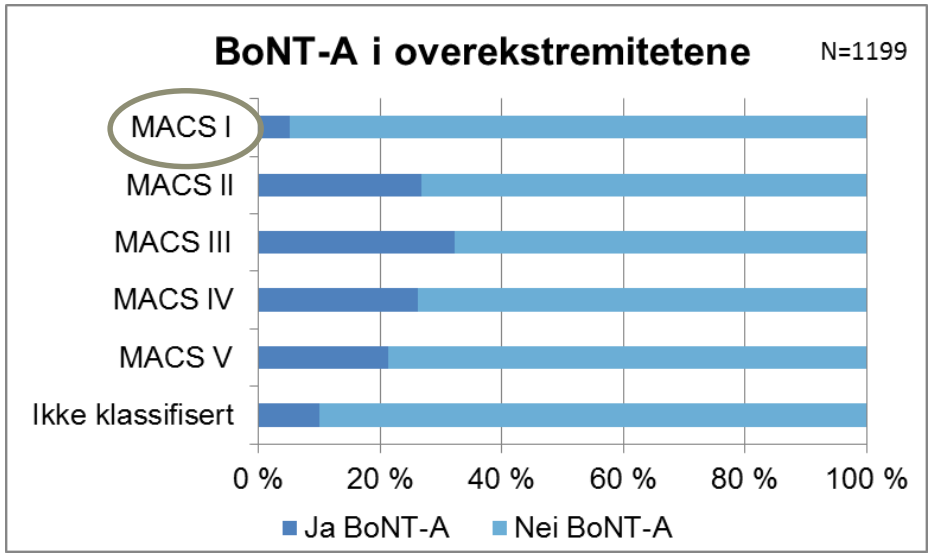
Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Botox-behandling

NorCP 2020



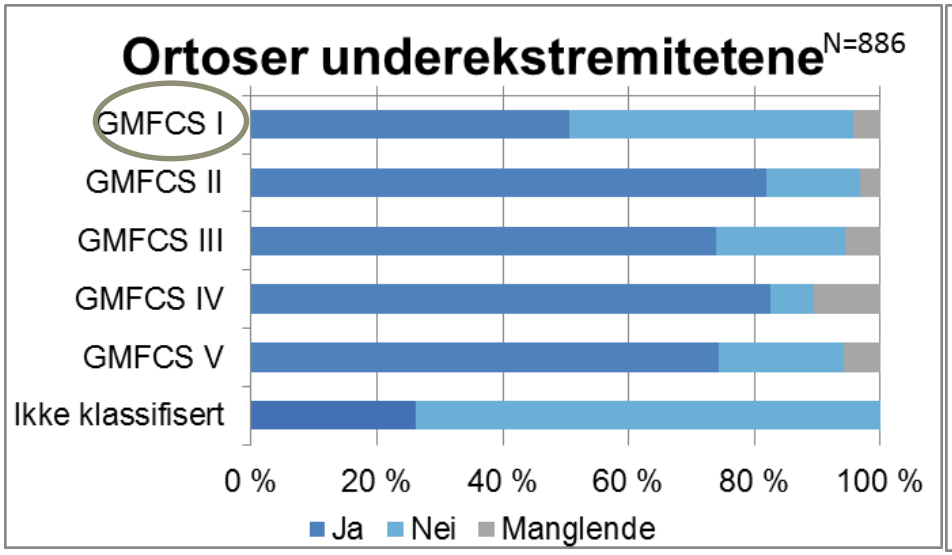


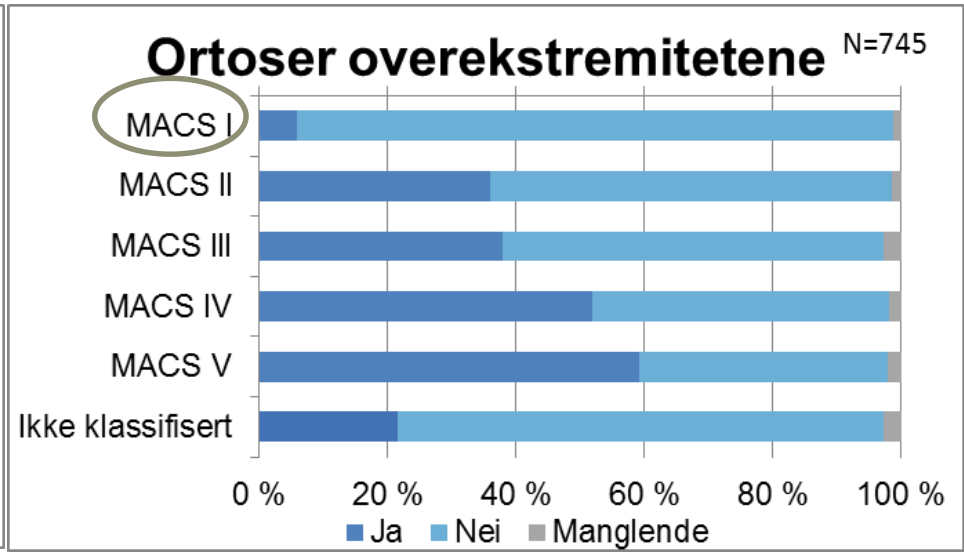
Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Bruk av ortoser

NorCP 2020



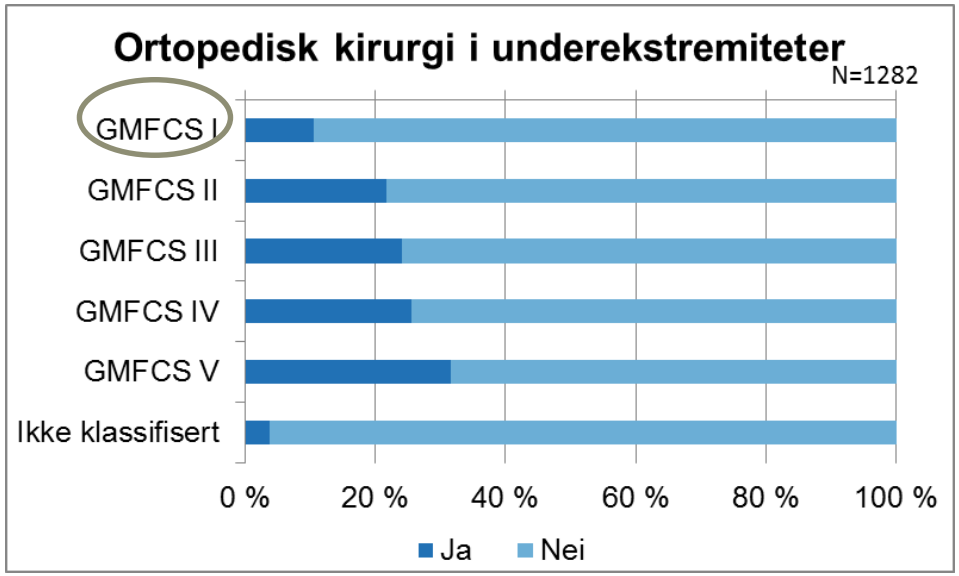


Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Ortopedisk kirurgi

NorCP 2020, Haugen & Jahnsen 2006



Ingen har barna på MACS nivå I har fått håndkirurgi

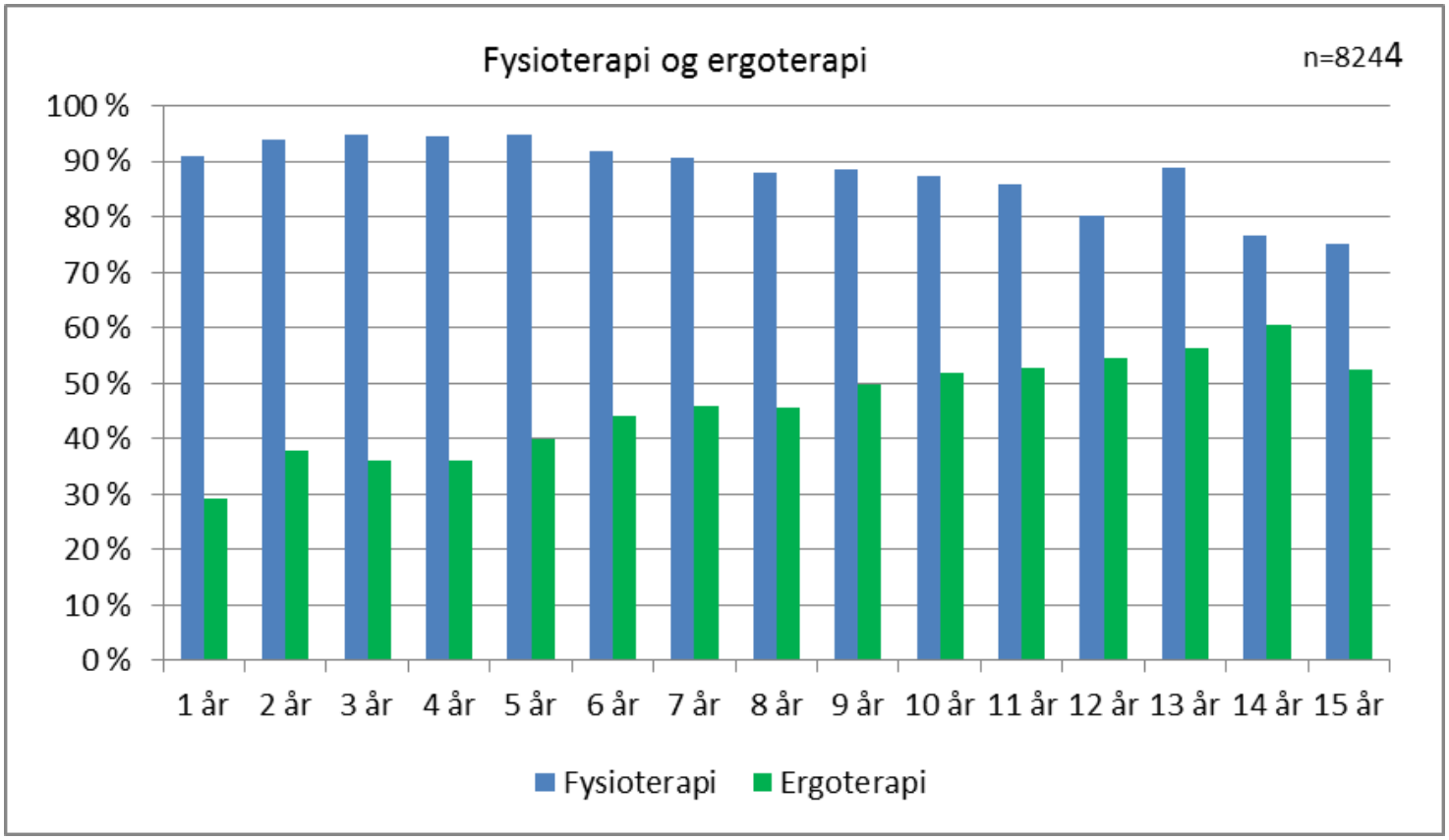
- ”Jeg ville ikke bli verre. Det var derfor jeg prøvde så mange operasjoner i håp om å bli bedre, men det motsatte skjedde”.
  Mann 32 år
- “jeg skjønte ikke hva som skjedde, og da jeg forsøkte å kontakte fagfolkene som jeg hadde forlatt i tenårene, var det ingen som var ansvarlig for meg lenger….”
  Mann 25
- ”det var så viktig med alle kontrollene, men plutselig var det som å sveve i løse lufta…”
  Kvinne 23 år

Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Fysio- og ergoterapi

NorCP 2020



Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

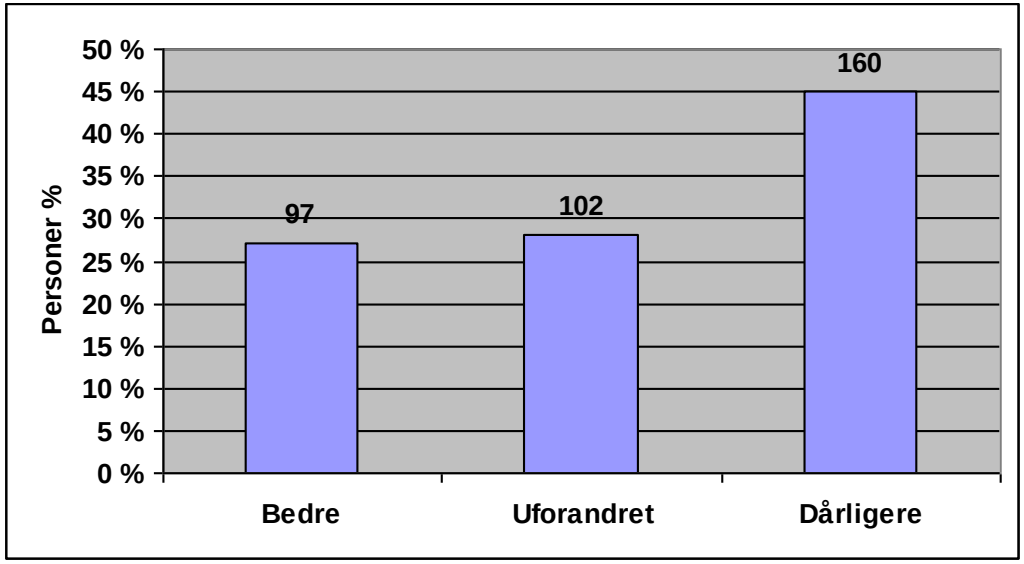
Voksne med CP – forventninger og erfaringer

Haugen & Jahnsen 2006

- Jeg skulle trene for å bli bedre, men bedre enn hva? Jeg kunne både snakke og gå, og ville bare leke
  Kvinne 57 år
- Jeg ble en slem jente. Oppe i hodet er jeg ikke så ille, men jeg føler meg fortsatt som en slem jente
  Kvinne 57 år
- Jeg var heldig for jeg forsto hvorfor jeg skulle trene, og ble motivert. Jeg trente for å kunne delta med de andre.
  Kvinne 36 år

Endret gangfunksjon

Jahnsen et al 2004

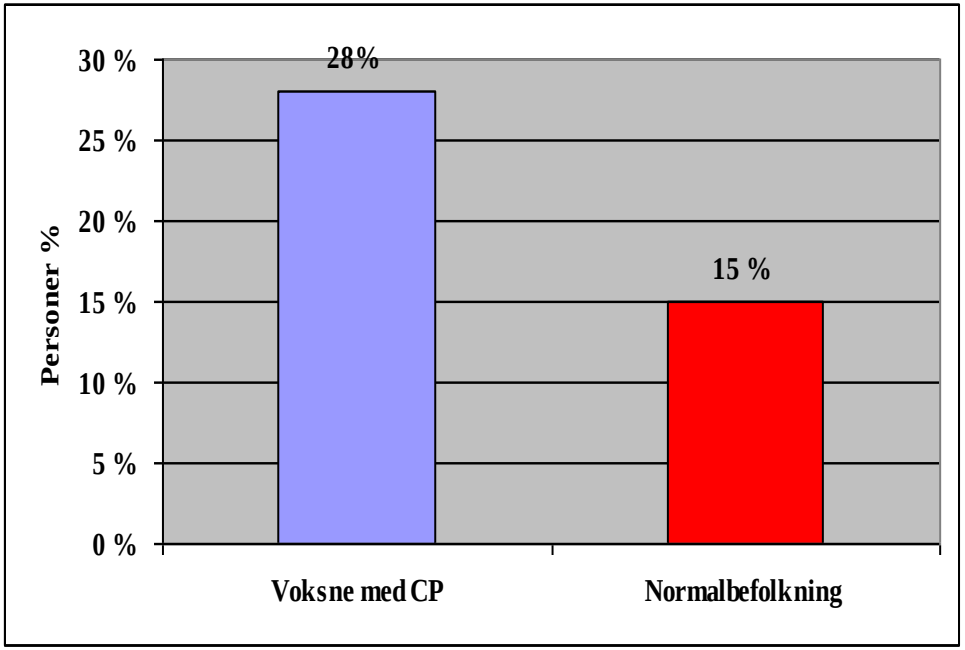


- Halvparten av voksne med bilateral CP har redusert gangfunksjon i 35 års alderen
- Halvparten av voksne med unilateral CP har redusert gangfunksjon i 50 års alderen
- Mener selv at det skyldes smerter, trøtthet, dårligere balanse og manglende fysisk aktivitet

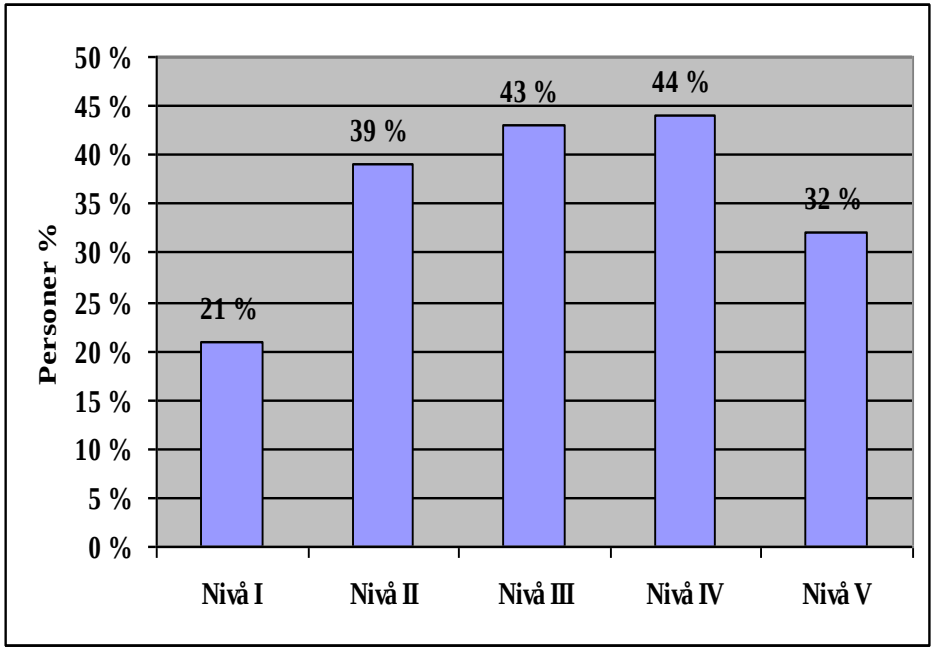
Jahnsen et al 2004, Opheim et al 2010

Kronisk smerte og funksjonsnivå

Jahnsen et al 2004, Natvig et al 1998



Grovmotorisk nivå

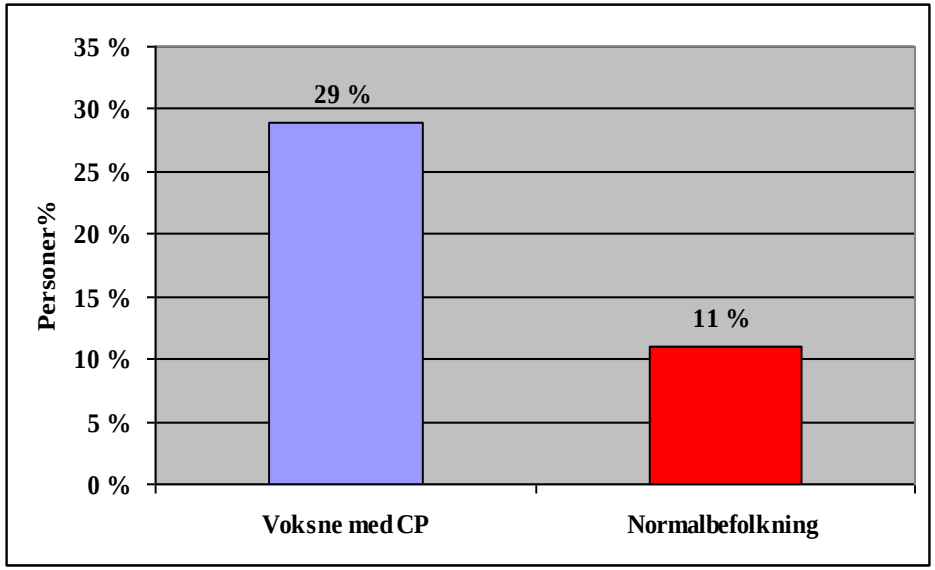


Jahnsen 2021

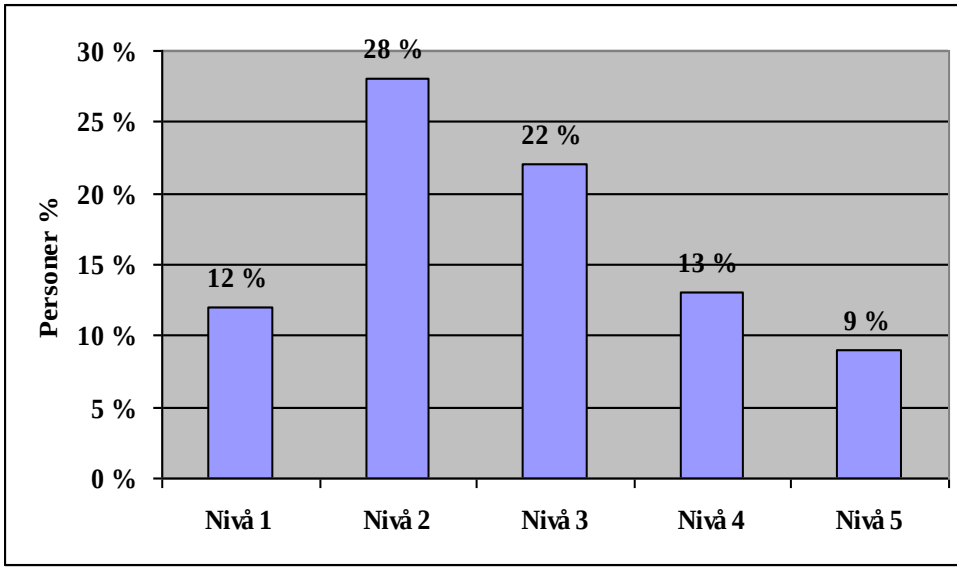
Oslo universitetssykehus

Kronisk trøtthet – funksjonsnivå

n=406 Jahnsen et al 2003, 2004, Loge et al 1998



Grovmotorisk funksjon



Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Funksjonshemming og identitet

Mestringsstrategier:
Maynard & Roller 1991

- ”Passers” - har selvbilde og blir oppfattet som ikke funksjonshemmet.

- ”Minimiseres” - minimaliserer synlige funksjonstap, overyter fysisk og psykisk for å unngå hjelpemidler. Selvbilde?

- ”Identifiers” - har store synlige funksjonstap og hjelpemidler. Selvbilde som funksjonshemmet.

Jahnsen 2021

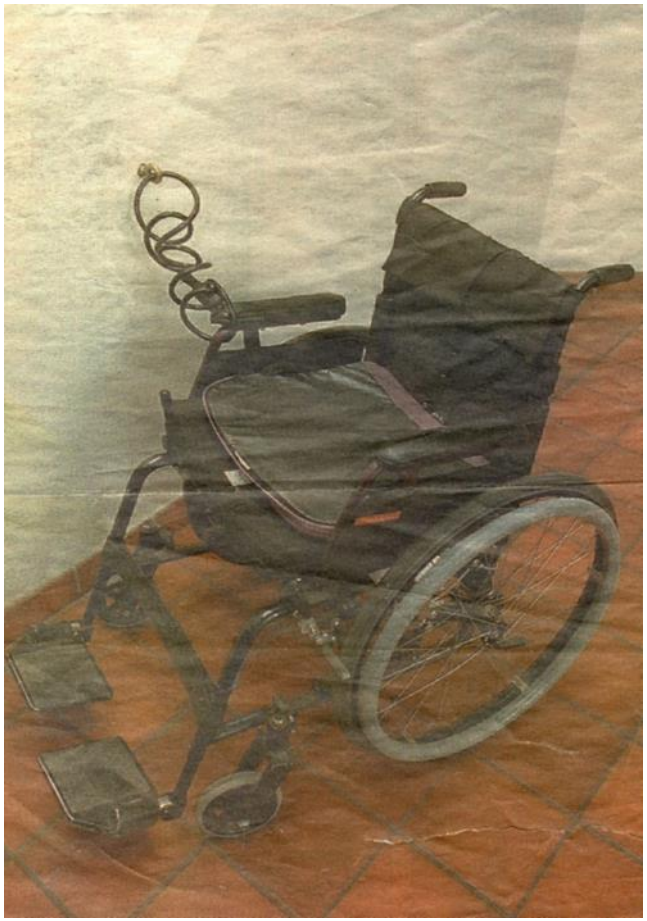
Oslo universitetssykehus

Energiforbruk

- Alle har 100% energi
- Vi har bare kontakt med en brøkdel av energien til daglig
- Vi har bare kontakt med all energien i ekstreme situasjoner (livsfare, forelskelse osv……)
- Personer med CP bruker 3-5 ganger så mye energi på å bevege seg som personer uten CP
- Hvis vi bruker mer enn 30% av energien i lang tid uten pauser blir vi utslitt

Bruke rullestol hvis jeg kan gå?

- Det kom gradvis. Først ble det vanskelig å krysse gaten, men jeg hadde lært å gå og aldri gi opp. Det tok meg år å bare kunne tenke på å bruke en rullestol
  Kvinne 57 år
- …til slutt ga jeg opp, og livet svinger igjen…
- Man blir ikke lenket til rullestolen – den gir økt radius
  Kvinne 57 år
  Grue 1999, Haugen & Jahnsen 2006



Redusere arbeidstiden – yrkesrollen?

- Jeg valgte å slutte i jobben, for jeg var totalt utslitt. Det var ingen energi igjen etter jobb
  Mann 52 år
- …det var et nederlag å ikke kunne jobbe full tid mer. Det var deprimerende, men også en slags lettelse å redusere arbeidstiden

  Mann 36 år

Grue 1999, Haugen & Jahnsen 2006

Om å fylle livets ulike roller

- Familierollen (partner, søsken, foreldre, barn)
- Yrkesrollen (gjøre jobben, være god kollega)
- Fritidsrollen (delta aktivt som venn, lagkamerat)
- Dårlig samvittighet er en ekstra belastning
- Å ta i mot hjelp utfordrer leveregler og idealer
- Prioritering mellom ulike roller og aktiviteter gjør vondt og tar tid
- Selvstendighet er å bestemme selv – ikke nødvendigvis gjøre alt selv

Jahnsen 2021

Hvordan utvikles opplevelse av mestring og mening?

- **Balanse** mellom utfordringer og tilgjengelige ressurser utvikler mestringsfølelse

- **Måloppnåelse** utvikler opplevelse av motivasjon og mening, at strevet er verd prisen

- **Forutsigbarhet** utvikler opplevelse av tilstrekkelig kontroll og mening

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

Antonovsky 1987

Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus

Fra CPUP-vuxen til NorCP voksen

www.cpup.se

- CPUP-vuxen startet i 2009
- Registrerer
  - Sosio-demografiske forhold
  - Helse, motorikk, smerter, trøtthet, fall
  - Aktiviteter i dagliglivet
  - Helserelatert livskvalitet
- Konsultasjon tilbys:
  - GMFCS I hvert tredje år
  - GMFCS II annethvert år
  - GMFCS III-V hvert år

Jahnsen 2021

CPUP
UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

NorCP

Oslo universitetssykehus

Å se det «usynlige»

- En tredjedel av alle med CP har en «usynlig» funksjonsnedsettelse
- Blir sammenlignet med folk uten funksjonshemming – stiller store krav til seg selv
- Forekomsten av smerter og slitenhet viser at strevet har sine kostnader
- **Å fungere er et forhold mellom egne ressurser og omgivelsenes krav – derfor oppleves usynlig CP som en funksjonshemming av og til**
- **Nummerskilt FREE 1 ☺ apropos assistanse i hverdagen…**

Jahnsen 2021

Oslo universitetssykehus