At åldras med cerebral pares

Fysioterapeut PhD Reidun Jahnsen
Seniorforsker NorCP og Beitostølen helsesportsenter
Professor em. Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn

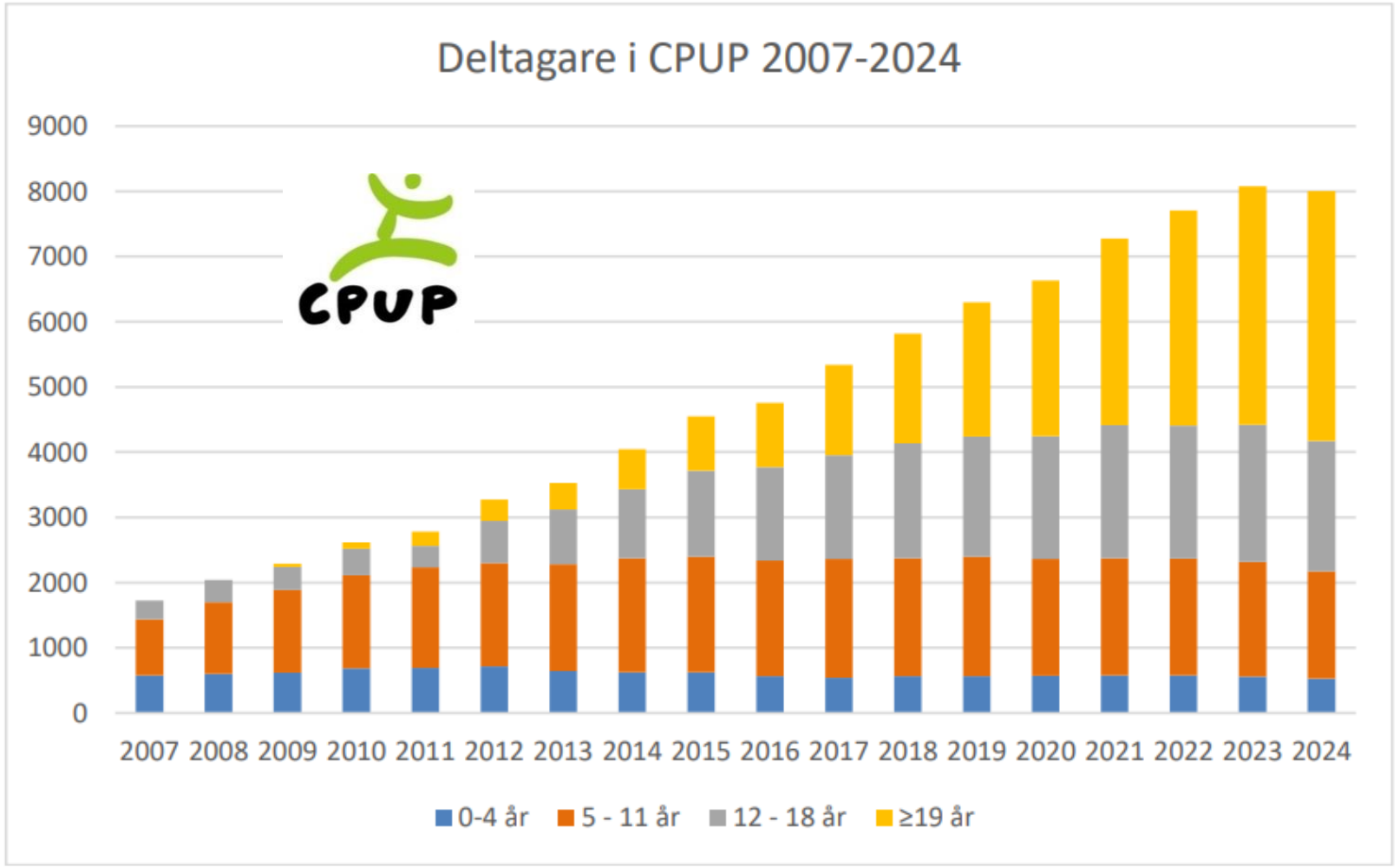
Hvorfor er det et viktig tema?

- De fleste med CP blir voksne og eldre
- De ønsker seg et helt vanlig liv som alle andre med utdanning, jobb og familie

Jahnsen RB, PhD thesis, Faculty of Medicine, University of Oslo, 2004

Arbeidsdeltakelse 36%

SSB 2025

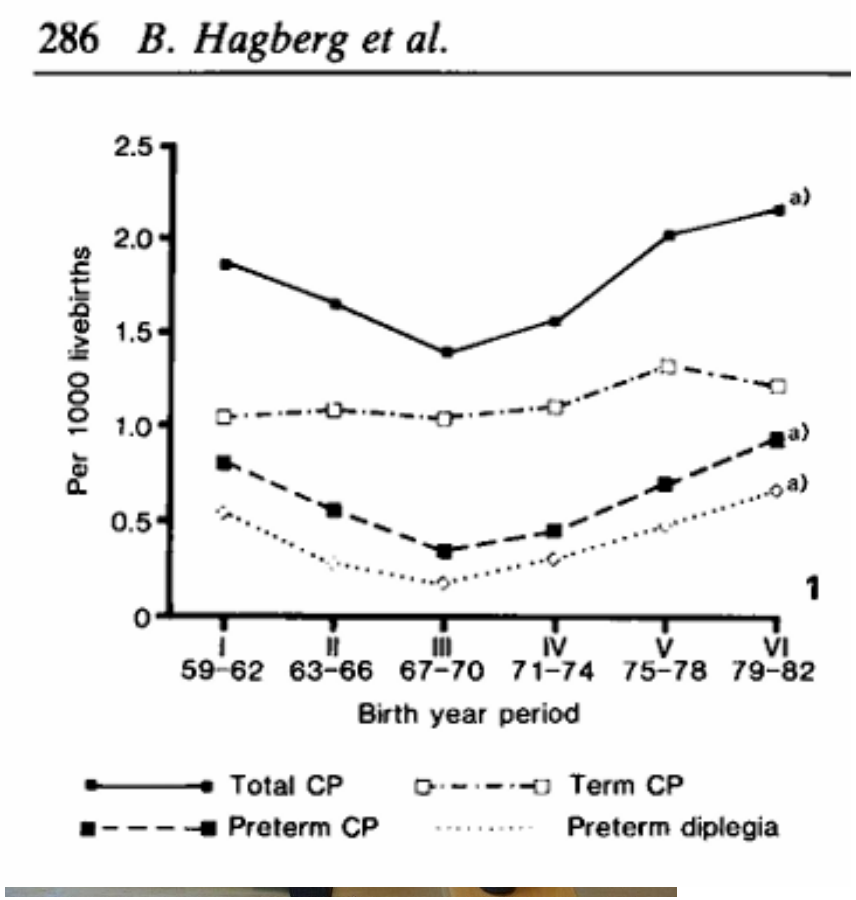


CP på 50-tallet

- Rehabilitering startet etter andre verdenskrig med polioepidemiene og krigsskadde
  - Funksjonshinder var en egenskap ved det enkelte individ som skulle repareres
- A survey among adult cerebral palsied.
  Ransom CF. Crippled Child 1946 Feb;23:162
- Nonmedical problems of the adult with cerebral palsy.
  Glick SJ, Donell C. Nurse outlook 1953 May;1(5):277-9
  - Bolig – sentre for spastikere
  - Arbeid og utdanning – spesialskoler
  - Psykisk helse
  - Behov for tjenester
  - Mor-barn-relasjonen

CP på 60 – 80-tallet – drømmen om en kur

- Ortopedisk kirurgi – nevrokirurgi – injeksjoner – elektrostimulering – intensiv trening
- Hjelpemidler – rullestol var siste utvei
- Forekomst – årsaker – prognose – registre
- Fokus på fødselshjelp – klassifisering – tester
- 1970 – integrering og normaliseringsideologi
- Omgivelsene skaper funksjonsnedsettelser
- Fra veldedighet til menneskerettigheter
- Små effektstudier – sprikende resultater



Acta PEdiatr Scand 78, 1989 The Changing Panorama of Cerebral Palsy in Sweden V. The Birth Year Period 1979-82 B. HAGBERG,' G. HAGBERG,' I. OLOW2 and L. VON WENDT2

CP på 90-tallet – etterkrigsbarna ble voksne

- Sandmel og Haugen1992, Kroppen venn eller fiende?
  Pimm 1992, Whiteneck 1992, Turk et al 1995, 1997, Murphy et al 1995
- Studier de siste 30 årene har dokumentert nye helseproblemer hos unge voksne med CP, inkludert smerter, trøtthet og redusert funksjon
- Økt forekomst av all slags fysisk og psykisk sykdom
- CPUP ble etablert i 1994

Kvam et al 2000, Andersson and Mattsson 2001, Buttos et al 2001, Barnhart 2001, Jahnsen et al 2002, 2003, 2004 a,b, 2006, 2020, Sandström et al 2004, 2007, Bauman & Waters 2004, Perry 2004, Opheim et al 2009, 2010, 2011, Månum et al 2010, 2011 a,b, 2012, Westbom et al 2013, van der Slot et al 2014, 2020, Peterson et al 2015, 2019, Benner et al 2017, Wu et al 2017, Roquet et al 2018, Ryan et al 2019, Jarl et al 2019, Alriksson-Scmidt et al 2019, Lomax et al 2020, Rodby-Bousquet et al 2013, 2021, 2022, 2023, Wibeck et al 2023, Jonsson et al 2019, 2021a,b, 2024, Noten et al 2024, Pettersson & Rodby-Bousquet 2025, Hedberg-Graff et al 2026, Pettersson et al 2026

WHO 2022

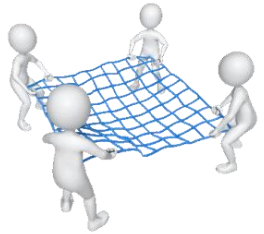
SYKEHUSET I VESTFOLD

Cerebral Palsy International Research Foundation
Global Research for Developmental Brain Disorders

Oslo universitetssykehus

2000 tallet.....

- Første doktoravhandling om voksne med CP (Jahnsen 2004)
- I 2009 startet CPUP*vuxen* i Sverige
- Fra start i 2006 ble CPRN og CPOP ble **NorCP** i 2020 og de eldste var >18 år
- I 2023 startet utvikling av voksenoppfølging i Norge
- To PhD-prosjekter fra 2026 og oppstart med registrering



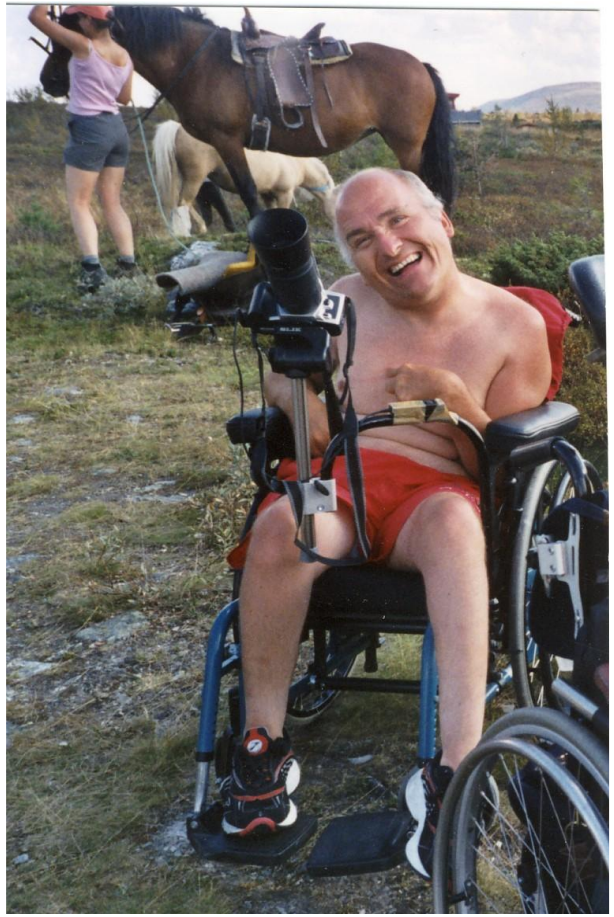
- CP-foreningene jobber sammen med CPUP og NorCP

Å bli eldre med funksjonshinder

- Inndelingen i generasjoner bygger på arbeidsmarkedets behov for arbeidskraft
- Barn, unge og eldre er utenfor arbeidslivet og er avhengige av å bli forsørget av fellesskapet

Å bli eldre med funksjonshinder

- Funksjonshinder har ingen inndeling i generasjoner
- Mange er utenfor lønnet arbeid hele livet
- Ingen skillnad på sjukärsättning og alderspensjon
- Ingen endret sosial rolle ved 67 år
- Eldre har organisert seg i egne interessegrupper for rettigheter og valgfrihet
- Inkluderer ikke funksjonshindrede som har vært det hele livet



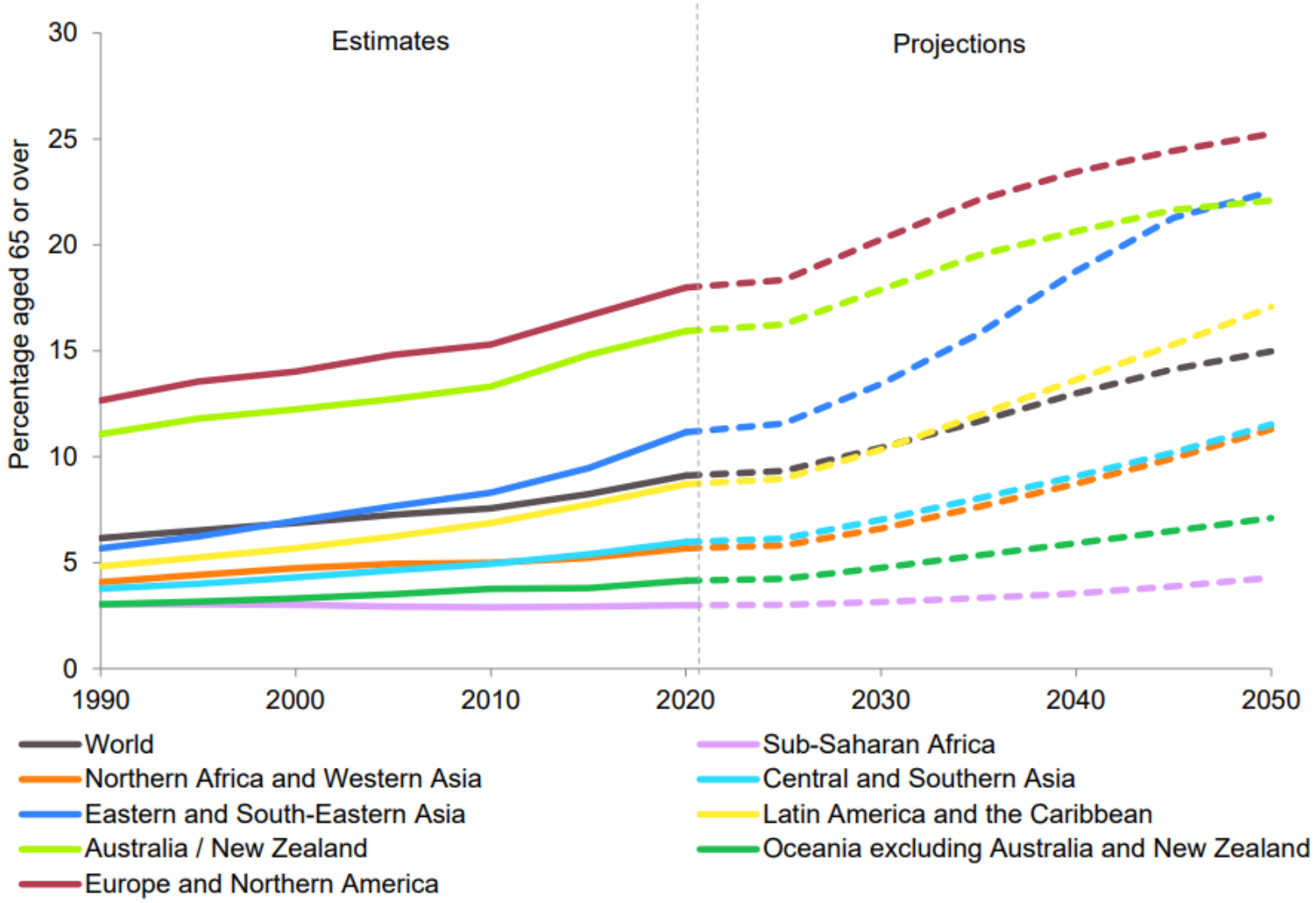
Å bli eldre med funksjonshinder

- De fleste med funksjonshinder er eldre
- Eldre som er blitt funksjonshindrede regnes likevel ikke til kategorien funksjonshindrede
- De inkluderes ikke i kampen for funksjonshindredes rettigheter
- Aldring er assosiert med redusert funksjon og økende hjelpebehov
- For funksjonshindrede som har vært det hele livet blir derfor den eldre kroppen derfor normalisert – bare åldrad

FN-dokumenter om åldrande

- 1,3 milliarder (16%) lever med funksjonshinder (UN 2020)
- Internasjonal Action Plan on Aging (UN 1983 og 2002)
- The UN Decade of healthy aging (2021–2030) handler om helse og funksjon, og den globalt økende eldre befolkning
- **For første gang handler den også om funksjonshinder** (UN 2020)

Figure I.1. Share of total population aged 65 years or over, by region, 1990-2050



Source: United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2019). *World Population Prospects 2019*.

- I 2020 var antall personer ≥ 60 år høyere enn barn < 5.
- I 2050 – vil det være dobbelt så mange personer > 60 år som barn < 5.

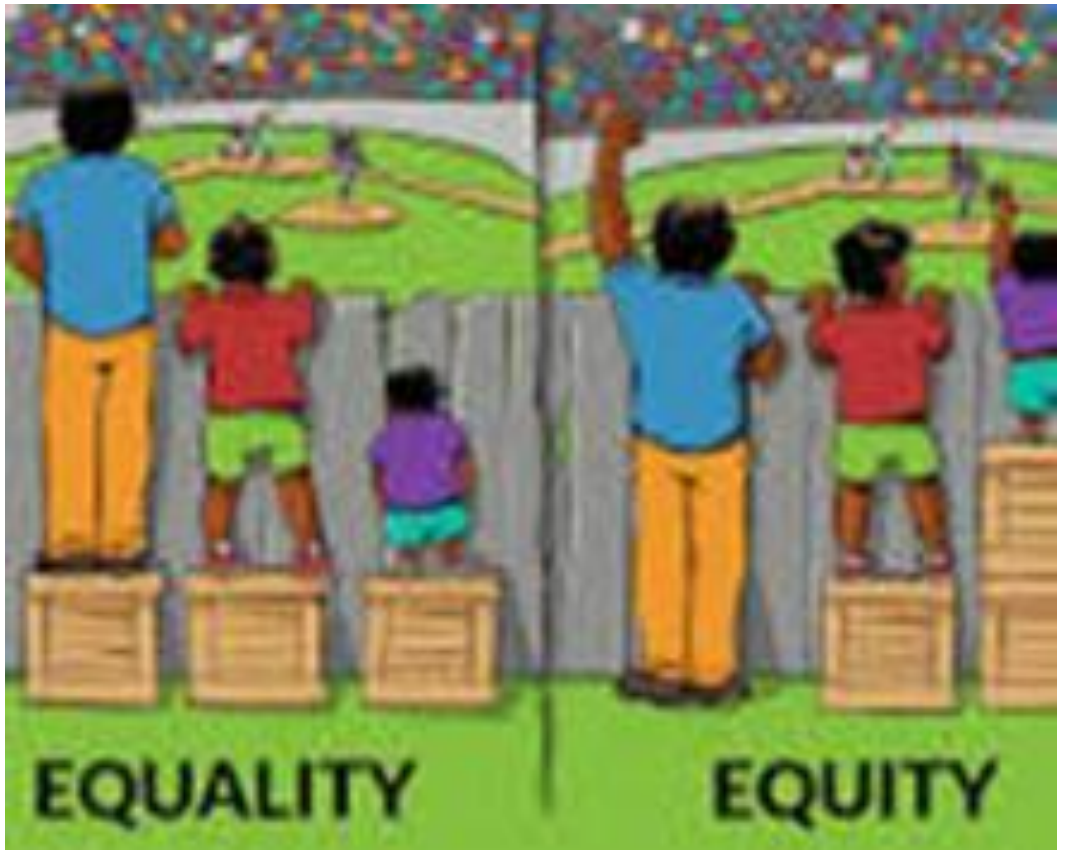
Hälsosamt åldrande adresserer fire områder

- **Aldersvennlige omgivelser** og sosiale faktorer som fremmer helse og verdighet
- **Alderisme** – kamp mot fordommer og dskriminering på grunn av alder
- **Samordnede tjenester** for å forebygge, forsinke eller reversere fysiske og/eller psykiske funksjonstap
- **Tilgang til langsiktig omsorg og støtte** for personer som erfarer varige fysiske og/eller psykiske funksjonstap

Global report on health equity for persons with disabilities

Prinsipper i WHO rapporten:

- **Likeverdig tilgang til helsetjenester** for personer med funksjonshinder skal være sentralt for alle åtgärder i helsesektoren.
- **Myndiggjøring og meningsfull delaktighet** for personer med funksjonshinder og deres organisasjoner skal implementeres i helsesektoren.
- **Monitorering og evaluering** av at åtgärder i helsesektoren fører til helsemessig like muligheter for personer med funksjonshinder.
- Styrke forskningen med økte ressurser



NorCP og CPUP – gullgruver for ny kunnskap

- Befolkningsbaserte data
- Store utvalg – undergruppeanalyser
- Standardisert oppfølging
- Longitudinelle data i livsløpsperspektiv
- Utviklingstrender
  - Forekomst av CP
  - Prognose
- Effektive tiltak
- Regionale forskjeller avdekkes
  - Bemanning og faggrupper
  - Forskjeller i behandling
- Pr 2025 har CPUP og NorCP 35 doktorgrader
- Publisert >250 forskningsartikler, 25 om voksne med CP fra CPUP

Foto: Susanne Følstad

Kunnskapsbasert retningslinje

- Kunnskapsbaserte anbefalinger for diagnostisering og oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv – 12 temaer
- www.Metodbok.no/cp

NorCP 2024:

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese

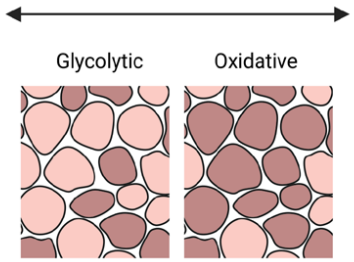
SYKEHUSET I VESTFOLD

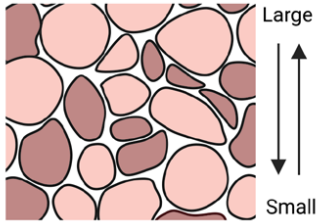
Does Time Tick Faster in Cerebral Palsy?

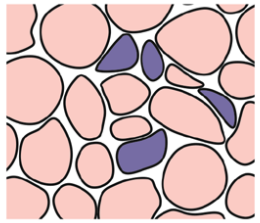
Accelerated Aging as a Framework for Skeletal Muscle Dysfunction

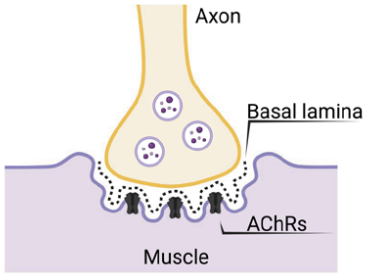
The FASEB Journal 2026 Horwath O, Edman S, Dayanidhi S, Englund D, Peterson MD, von Walden F.

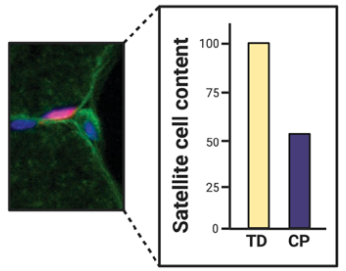
Changes in muscle fiber type composition	Increased variation in skeletal muscle fiber size	Muscle fibers expressing markers of denervation	Neuromuscular junction changes	Reduced satellite cell content and function
Excess extracellular matrix	Reduced skeletal muscle fiber capillarization	Elevated pro-inflammatory gene expression	Impaired ribosome biogenesis	Reduced muscle mitochondrial activity

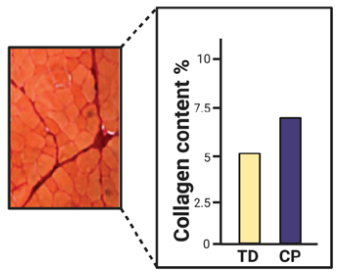


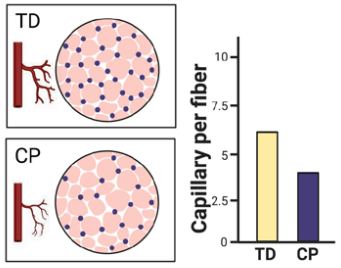


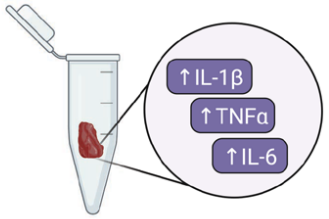


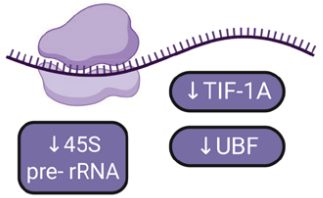


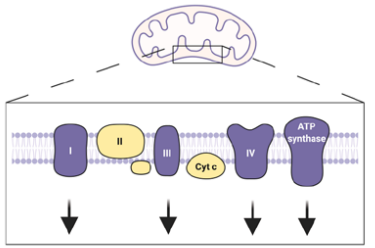






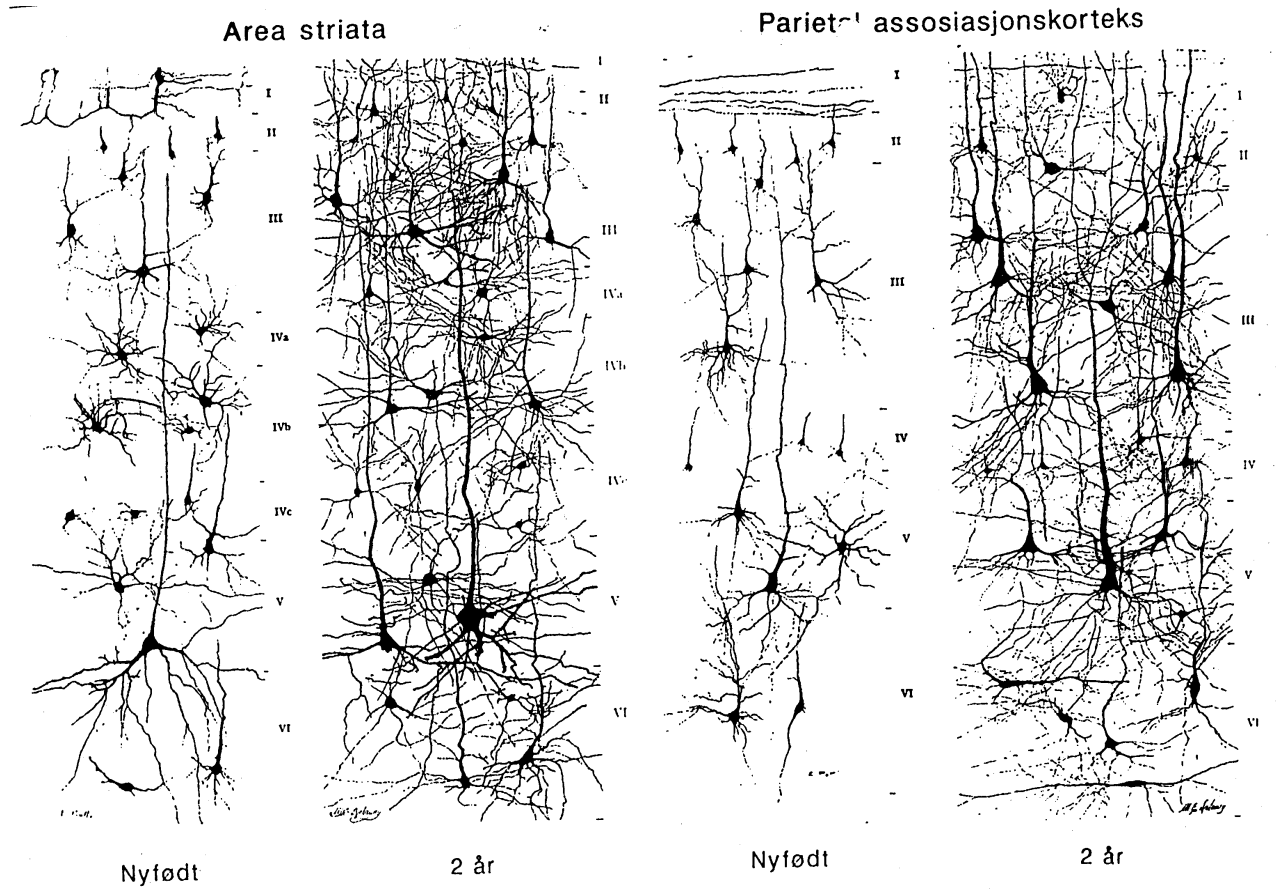






Oslo universitetssykehus

Velge selv – starte tidlig – holde på lenge



Figur 3.15
Utvikling av hjernebarken etter fødselen. Økningen av dendrittforgreninger hos mennesket fra fødselen og frem til 24-månedersalderen. Økningen er høyst sannsynlig relatert til økning i antall synapser per nevron. Tegninger fra Golgisnitt. Fra Conel 1939.

Per Brodal 1997.

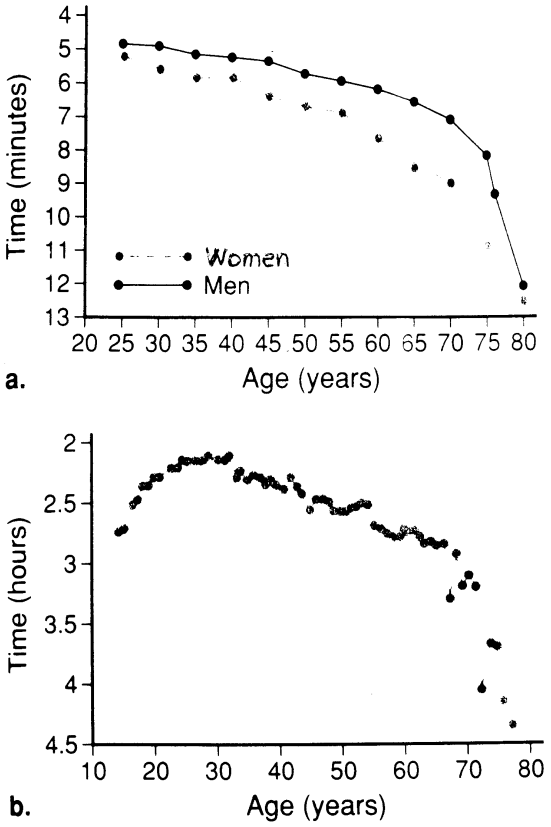


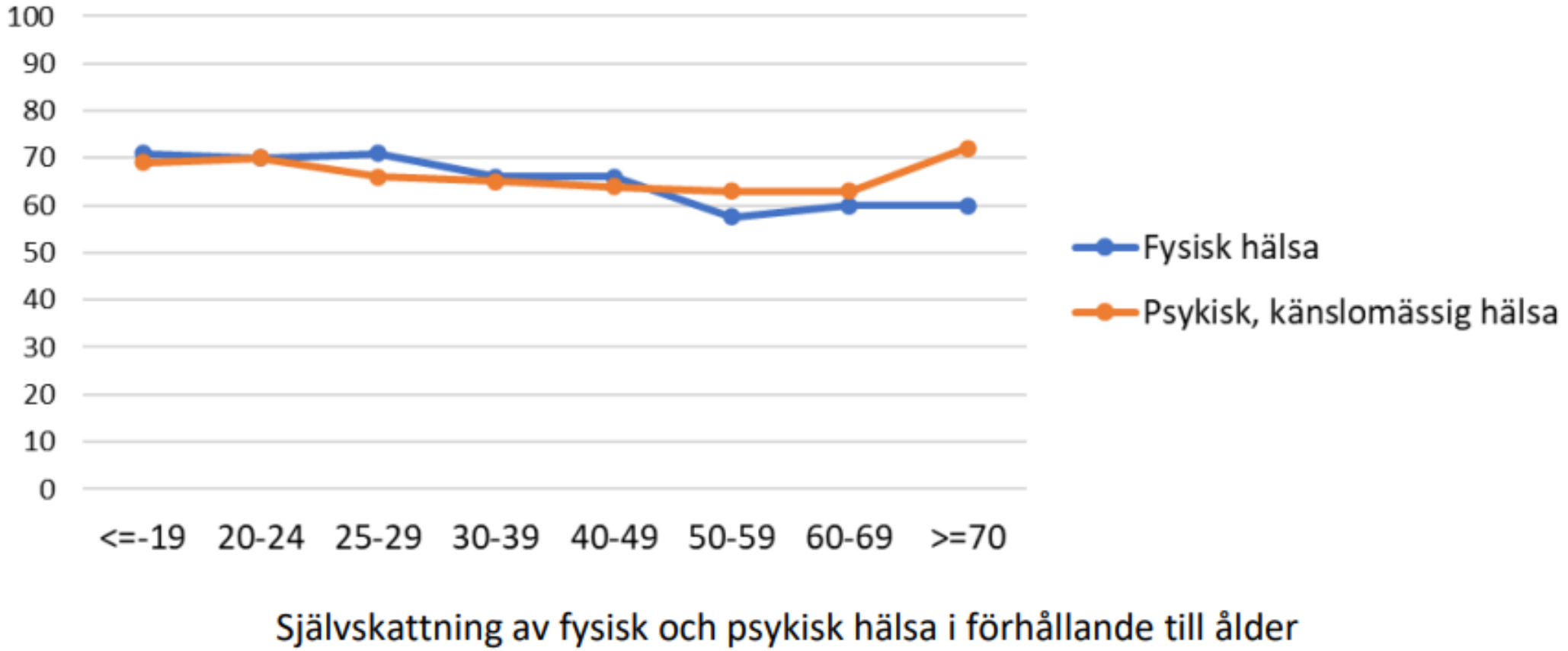
Figure 5.10 (a) Results of the 1984 U.S. Masters National Swimming Championships in the 500-yd freestyle swim. (b) World-record marathon times for men.
(Reprinted by permission from Shea, 1986.)

Haywood -93

Den doble aldringen

- Aldring i ung alder
- Å bli eldre samtidig som sine foreldre
- Økt hjelpebehov samtidig
- Vanskelig å stille opp for foreldrene
- Rolle i søskenflokken?

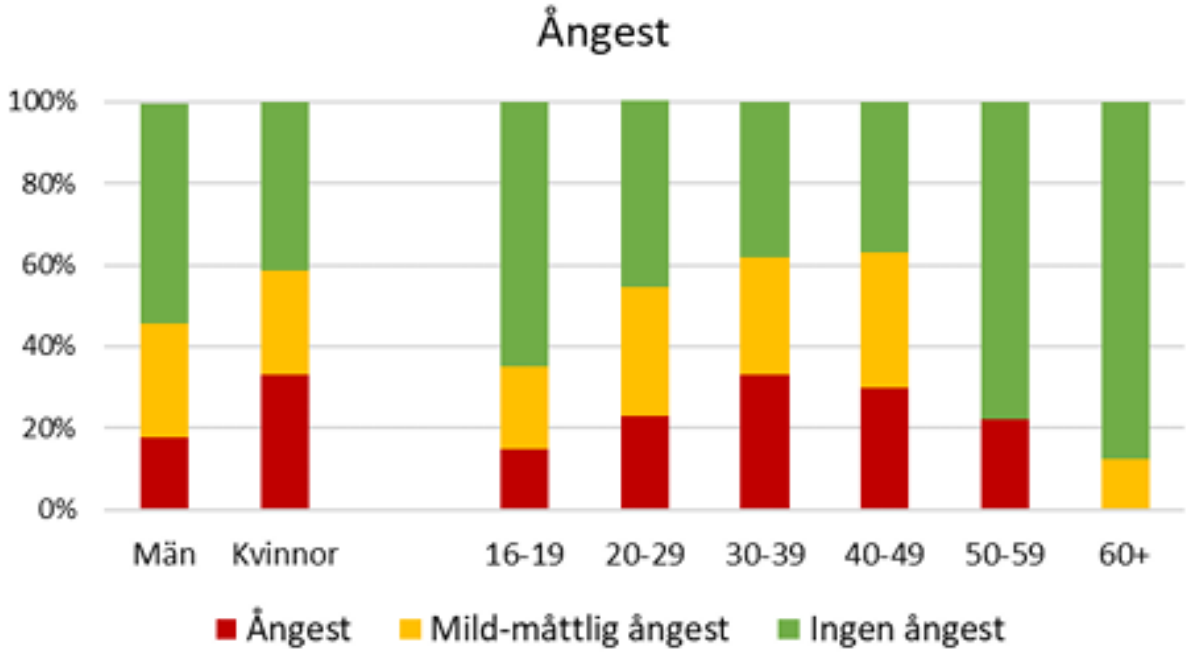
Selvrapportert fysisk og psykisk helse

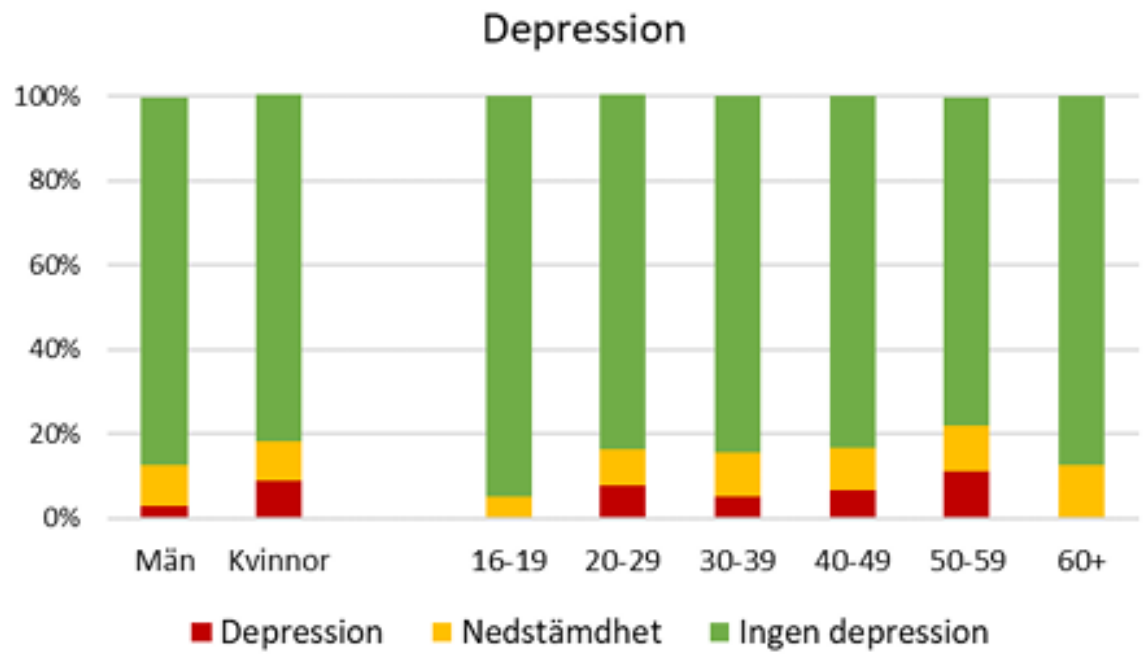


Självskattning av fysisk och psykisk hälsa i förhållande till ålder

Angst og depresjon relatert til kjønn og alder

CPUP*vuxen* 2024 Elisabet Rodby-Bousquet





Ann Intern Med. 2019 Sep 3;171(5):328-333. doi: 10.7326/M18-3420. Epub 2019 Aug 6.

Prevalence of Mental Health Disorders Among Adults With Cerebral Palsy: A Cross-sectional Analysis

Daniel G Whitney [1], Seth A Warschausky [2], Sophia Ng [3], Edward A Hurvitz [2], Neil S Kamdar [3], Mark D Peterson [4]

Kvinner: 28% oppgir angst mot 19% i generell befolkning

Menn: 19% oppgir angst mot 11% i generell befolkning

Fra «what's the matter with you?» til «What matters to you?»

- Å ha CP er som å være en idrettsutøver
- Krever trening og lenger restitusjon
- Bruker mer energi på å bevege seg
- Balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen krever prioritering
- Hvem bestemmer hva du bruker energien til?
- Hvilke idealer lever du opp til?

Identitet

Maynard & Roller 1991

- **Passers**
  - har selvbilde og blir ikke oppfattet som å ha funksjonshinder
- **Minimisers**
  - minimaliserer synlige funksjonshinder, overyter fysisk og psykisk for å unngå hjelpemidler. Selvbilde?
- **Identifiers**
  - har synlige funksjonshinder og hjelpemidler. Selvbilde som funksjonshindret
- **Pride**
  - parader og aktivisme

Utfordringer i oppfølgingen av voksne med CP

- **Mangel på systematiske rutiner** i overgangsfaser som sikrer livsløpsoppfølging for alle, ikke bare de som ber om det
- **Uønsket variasjon i tjenestetilbudet** både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten
- **Mangel på kompetanse** om CP hos voksne i kommunene. Inadekvat differensialdiagnostisering og behandling
- **Autonomi** – deltakelse – selvrealisering må utvikles og læres fra tidlig barndom
- **Konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter** – CRPD er endelig inne i norsk lovverk for menneskerettigheter fra 2026

Om å bygge motstandsressurser

Känsla av sammenhang

Mening – kognitivt

- Forutsigbarhet utvikler opplevelse av at dagliglivet er overskuelig og tilstrekkelig kontrollerbart

Mestring – handlinger

- Balanse mellom utfordringer og tilgjengelige ressurser i dagliglivet utvikler opplevelse av at dagliglivet er håndterbart

Motivasjon – emosjonelt

- Måloppnåelse utvikler opplevelse av at det daglige strevet er meningsfylt og verd prisen

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

Aron Antonovsky 1987

Konklusjon

- Behov for koordinerte tjenester for voksne med CP
- Tydeliggjøring av ansvarsforholdet mellom voksenhabilitering, andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten
- Det er knyttet stor risiko til manglende oppfølging
- Systematisk og helhetlig oppfølging krever tilførsel av ressurser, som kan gi store besparelser på lang sikt
- 30% av samfunnets kostnader for en person med CP kan tilskrives redusert arbeidsdeltakelse og <10% til helsetjenester Kruse et al 2009, Danmark.

Er cerebral pares fortsatt en «barnsjukdom»?

Nei?

DMCN Developmental Medicine & Child Neurology

EXPERT-CONSENSUS REPORT

Proposed updated description of cerebral palsy

This article relates to:

Bernard Dan, Peter Rosenbaum, Lucinda Carr, Martin Gough, John Coughlan,