

Statusartikel

Sådan behandles voksne med cerebral parese

Anne Christina Rasmussen¹, Jørgen Feldbæk Nielsen^{1, 2}, Jens Bo Nielsen^{3, 4}, Kåre Eg Severinsen^{1, 2} & Helene Honoré^{1, 2}

1) Hammel Neurorehabilitation Centre and University Research Clinic (HNURC), 2) Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet, 3) Institut for Neurovidenskab, Københavns Universitet, 4) Forskning & Udvikling, Elsass Fonden

Ugeskr Læger 2025;187:V09240581. doi: 10.61409/V09240581

HOVEDBUDSKABER

- For voksne med cerebral parese fragmenteres behandlingsansvar efter 15-18 år.
- Forløbene er komplekse med multimorbiditet og faldende funktionsevne; en ny model for klinisk rehabilitering kan afdække ellers umødte behov.
- Læger kan integrere patientens symptomrapportering i den nye model, og et specialiseret forløb er påkrævet.

Regionshospitalet Hammel Neurocenter har etableret et tværfagligt rehabiliteringsprojekt for voksne med cerebral parese (CP). Denne artikel opsummerer behandlingsstatus i Danmark for voksne med CP, og der foreslås en model for klinisk rehabilitering.

Om voksne med cerebral parese i Danmark

CP er en paraplybetegnelse for en gruppe af permanente, aktivitetsbegrænsende forstyrrelser i udviklingen af bevægelse og kropsholdning. De skyldes ikkeprogrederende skader opstået i fosterets eller det nyfødte barns hjerne og ledsages ofte af forstyrrelse af sansning, perception, kognition, kommunikation, adfærd, epilepsi og sekundære muskuloskeletale problemer [1]. Den anslåede incidens er 2-2,5 nye tilfælde pr. 1.000 fødsler på verdensplan [2], men væsentligt lavere (1,7-1,8) og faldende i Danmark [3]. En forsigtigt anslået prævalens for voksne med CP i Danmark er 7.000-9.000. Ætiologi er tidligere belyst i Ugeskrift for Læger [4]. Risiko for CP er forbundet med præmatur fødsel, risikomarkører herfor, multiparitet samt postnatale cerebrovaskulære faktorer. I 6-14% af tilfældene er årsagen hypoksi [4]. CP klassificeres som spastisk, dyskinetisk, ataktisk eller blandet type baseret på den motoriske dysfunktion [5]. Sværhedsgraden klassificeres med Gross Motor Function Classification System på baggrund af motorisk funktion [6]. Denne afspejler dog ikke, at funktionsevnen bredt set kan variere med mange andre faktorer fra let motorisk funktionsnedsættelse til svære udfordringer med basal aktivitet og deltagelse i hverdagslivet [7]. Som en del af den samlede funktionsevne kan personer med CP opleve kognitive vanskeligheder, der bliver mere betydende, når krav fra omgivelserne stiger [8]. Som ved en erhvervet hjerneskade kan placering af den cerebrale skade ved en skanning give indblik i, hvilke udfald der kan forventes [9]. En forskel mellem voksne med CP og voksne med erhvervet hjerneskade er, at personer med CP kan opnå tillærte færdigheder, som klinisk set ikke nødvendigvis forventes ud fra skadesplaceringen, idet individuel stimulering og aktivitet gennem livet vil have præget den cerebrale udvikling.

Status på behandling for voksne med cerebral parese i Danmark

Børn med CP indgår i koordinerede forløb i pædiatrisk regi, som også følger op på indsatser fra andre specialer, f.eks. ved ortopædkirurgiske problematikker. Børnenes motoriske funktion, ledbevægelighed og muskeloveraktivitet samt ortopædiske behandlinger registreres i et opfølgingsprogram for børn og unge med CP [10]. Selv om CP skyldes en skade på hjernen, monitoreres den kognitive funktion ikke, og efter 15-18-årsalderen ophører al systematisk monitorering og pædiatrisk tilknytning. Der findes ikke et specialiseret neurologisk tilbud eller en koordinerende, tværfaglig tovholderfunktion for voksne. Deraf følger manglende henvisningsmuligheder for almen praksis og en fragmentering af behandlingsansvar ved behov for indsatser fra flere forskellige specialer.

Kliniske fund blandt voksne med cerebral parese

Voksne med CP kan både have udfordringer på baggrund af deres cerebrale udviklingsvilkår og på grund af associerede tilstande til CP og kroniske lidelser, og lægen kan forvente et alsidigt klinisk billede. Ud over neurologisk betingede symptomer er der en øget forekomst af andre behandlingskrævende symptomer [11]. Et review fra 2020, som inkluderer metaanalyser fra 65 forskellige studier, beskriver typiske helbredsudfordringer for voksne med CP. Smerte blev hyppigst rapporteret (65%), efterfulgt af epilepsi (29%), astma (28%) og hypertension (22%). Voksne med CP oplever også væsentlig øget træthed (fatigue) [2] og dermed svingende funktionsevne over tid. I skandinaviske studier har man fundet øget hyppighed af både neurologiske, medicinske, mentale og adfærdsmæssige funktionsnedsættelser sammenlignet med baggrundsbefolkningen [12]. Der er også en højere forekomst af multimorbiditet med hjerte-kar-sygdomme, diabetes, luftvejssygdomme og psykiske lidelser som angst og depression [13]. Generelt oplever voksne med CP faldende funktion over tid og nedsat livskvalitet [14], og selv om degenerativ genetisk ætiologi kan være en af flere forklarende faktorer ved funktionsfald [15], er genetiske faktorer ofte underbelyst.

For voksne med CP er der en forventet kortere levetid. Et svensk studie, der fulgte deltagerne over fem årtier, viste, at voksne med CP dør tidligere end voksne uden CP [16]. De laveste overlevelsesrater findes hos personer med dyskinetisk CP og nedsat motorisk funktion [16]. Et registerstudie med 904 voksne med CP viste, at personer med dårligere funktion havde kortere levetid og mistede deres selvstændighed hurtigere end dem med bedre funktion [17].

Danske forhold for voksne med CP er belyst i en rapport fra Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet fra 2017 [18]. I rapporten bliver det belyst, at voksne med CP deltager mindre i screeningsprogrammer end baggrundsbefolkningen, og at færre end forventet er i forløb hos speciallæger [18].

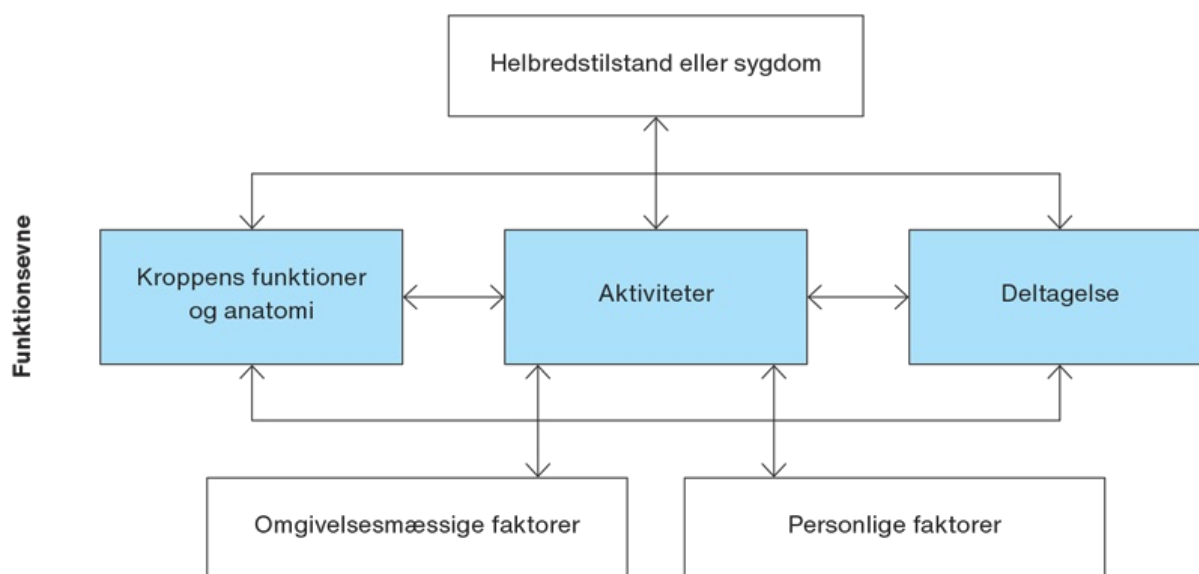
En helhedsindsats er efterspurgt fra såvel CP Danmark -Landspatientforeningen for cerebral parese som sundheds- og socialfaglige aktører med berøring med målgruppen. Voksne med CP har komplekse forløb, hvor personen samtidig har en skade på hjernens udvikling, forventning om faldende funktion over tid, multimorbiditet og dårligere sociale vilkår. Alligevel anvender voksne med CP sundhedsvæsenet mindre end andre grupper med neurologisk funktionsnedsættelse, og de deltager mindre i rehabilitering [19], og det indikerer klart, at de har behov, som ikke bliver mødt. Løsningen er ifølge et systematisk review fra 2021 en tværfaglig neurologisk opfølgning [11].

Habilitering for voksne med cerebral parese

I Danmark er neurorehabilitering en del af den neurologiske kerneopgave [20]. Formålet med rehabilitering i en dansk kontekst er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet [21]. For personer med behov for livslang støtte fra tidligt i livet kaldes indsatsen habilitering [22].

Betegnelsen understreger, at der ikke er fokus på at komme tilbage til en tidligere situation med en bedre funktionsevne. Rehabilitering er en målrettet, sammenhængende og vidensbaseret indsats med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation. I artikel 26 i FN's handicapkonvention er rehabilitering og rehabilitering sidestillede [23]. Helhedsforståelsen i rehabilitering understøttes ved at anvende en biopsykosocial model, som er beskrevet i WHO's internationale klassifikation af helbred, funktion og funktionsevnenedsættelse (ICF) [24]. Der foreligger et konsensusbaseret sæt af ICF-komponenter specifikt for voksne med CP, som anbefales at skulle indgå i enhver vurdering af funktionsevne [25]. En oversigt over ICF-terminologien ses i **Figur 1**. Uden en model for den kliniske rehabilitering, er det dog ikke entydigt og konkret, hvordan behovet kan løftes i praksis, idet hverken det terminologiske afsæt fra ICF eller det specifikke sæt af ICF-faktorer angiver handleanvisninger til praksis.

FIGUR 1 Den Internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand – ofte kaldet ICF-modellen [24]. Det fremgår øverst, hvordan en helbredstilstand med f.eks. skade på hjernens udvikling kan påvirke kroppens funktioner og anatomi og medføre begrænsning i aktiviteter og deltagelse i samfundet. De tre midterste komponenter indgår i en samlet funktionsevne. Funktionsevnen ses i et dynamisk samspil med fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelsesfaktorer og personlige faktorer som f.eks. personens tidligere erfaringer cerebral parese.



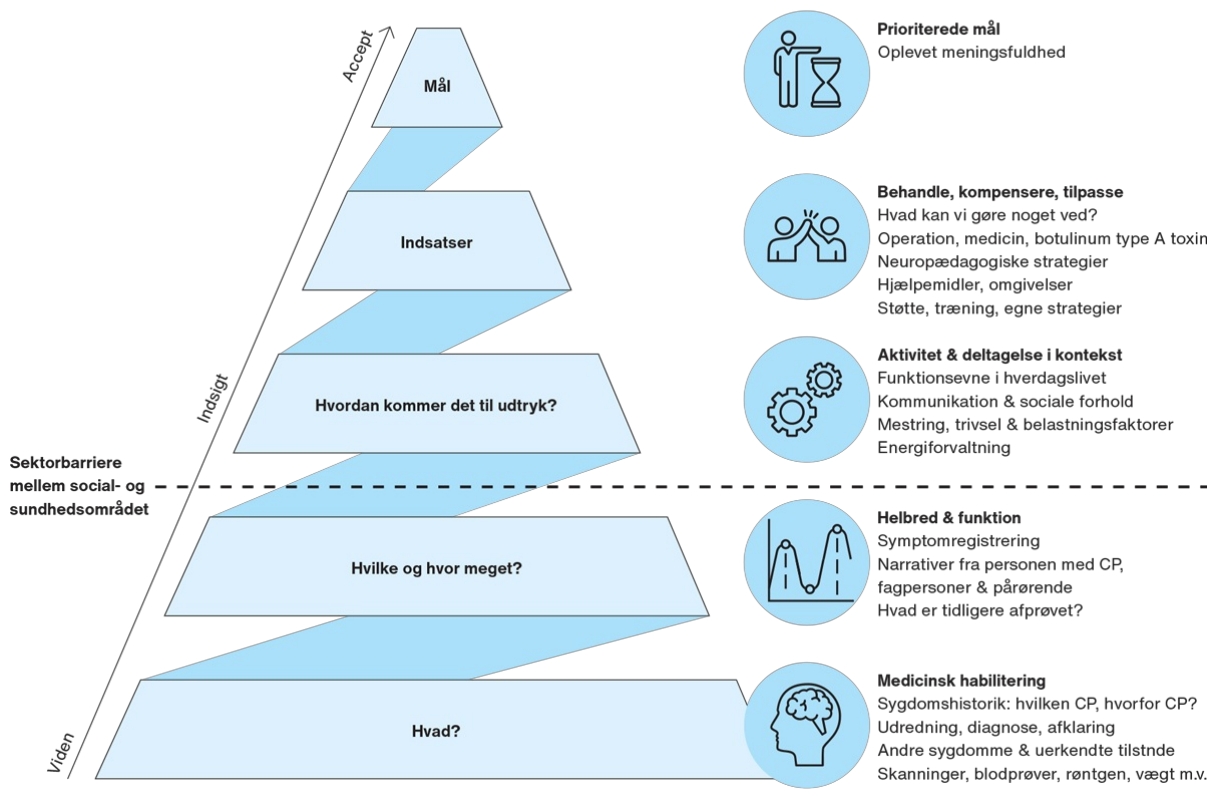
En model for klinisk rehabilitering

På Regionshospitalet Hammel Neurocenter er en klinisk rehabiliteringspraksis etableret med en helhedsvurdering af funktionsevne for voksne med CP. I det følgende præsenteres med afsæt heri en model for klinisk rehabilitering af voksne.

Pyramiden – den kliniske proces

Modellens pyramide læses nedefra og op som illustration af fem trin i en tværprofessionel proces. De nederste trin skal ses som forudsætning for de øverste. Det er ikke specificeret i modellen, hvilke opgaver og undersøgelser der bør foretages af specifikke faggrupper, idet dette kan fordeles forskelligt på tværs af kliniske kontekster (**Figur 2**).

FIGUR 2 En model for klinisk rehabilitering. Hvert lag i pyramiden med »Medicinsk rehabilitering«, »Helbred & funktion«, »Aktivitet & deltagelse i kontekst«, »Behandle, kompensere, tilpasse« og »Prioriterede mål« læses nedefra og op som forudsætninger for hinanden. Til venstre angives patientens sideløbende mulighed for at opnå viden, indsigt og accept af hele sin livssituation med cerebral parese (CP). Den stiplede linje angiver potentielle barrierer som følge af forskellige sektoransvar mellem social- og sundhedsområdet.



På første trin (»Hvad«) er fokus på den medicinske status. Den samlede somatiske og psykiatriske sygdomshistorik beskrives som grundlag for den videre proces. Ætiologi og type af CP opklares. Der er behov for særlig opmærksomhed på tilstande, der er kendt med øget hyppighed hos personer med CP for at kunne målrette udredningen. Resultatet fra en MR-skanning kan bruges til at forstå og beskrive CP som en hjerneskade over for den voksne med CP og netværket.

På andet trin (»Hvilke og hvor meget«) fokuseres på symptombeskrivelse og registrering af omfanget, herunder hyppighed, lokalisation, variation og oplevelse. Der er underrapportering af symptomer blandt voksne med CP, bl.a. for smerte og nedsat sensorisk funktion [26], og subjektiv rapportering suppleres altid med klinisk observation. Patientens og pårørendes fortællinger (narrativer) om symptomerne er vigtige for at forstå patienten; f.eks. kan fatigue omtales som »dovenskab«.

På tredje trin (»Hvordan kommer det til udtryk?«) rettes blikket mod, hvordan symptomerne påvirker aktivitet og deltagelse i hverdagslivet, og hvordan patientens omgivelser kan fremme eller hæmme udførelsen.

Nedsat kapacitet på ét område kan være forbundet med nedsat kapacitet på et andet, og multiple funktionsnedsættelser kan medføre komplekse udfordringer. Til gengæld har voksne med CP ofte udviklet strategier, som kan hindre et symptom i at være en barriere i hverdagslivet.

På fjerde trin (»Indsatser«) vurderes, hvilke indsatser der er mulige og relevante at igangsætte i form af behandling, kompensering eller tilpasning af etablerede indsatser. Et eksempel på behandling af muskeloveraktivitet er botulinumtoksin, som efter specialiseret udredning kan gives med god effekt i nogle

tilfælde [27]. Kompenserende strategier kan være hjælpemidler og pauser. Personer med CP er påvirkede af en cerebral udviklingsforstyrrelse og kan have adfærdsmæssige forstyrrelser og psykisk sygdom. At skelne mellem disse er vanskeligt [28]. Ved tilpasning af igangværende behandling er lægefaglig sparring og koordinering på tværs af specialer derfor afgørende.

På femte trin (»Mål«) formuleres individuelle mål for rehabiliteringen, som med fordel kan rangeres på en målopfyldingsskala, f.eks. Goal Attainment Scaling [29], så rehabiliteringen kan evalueres.

Den stiplede linje – (»Potentiel sektorbarriere«) viser de trin i pyramiden, der sædvanligvis håndteres i sundhedssektoren, og som befinder sig i de to nederste trin, imens socialområdet traditionelt set håndterer de øvrige.

Pilen – (»Patientens indre rejse«) illustrerer patientens mentale proces med pilen til venstre. Rehabiliteringen kan give den voksne med CP og andre involverede parter mulighed for at opnå viden om og indsigt i den samlede situation og dermed arbejde på bedring af funktionsevne og accept af, hvad vilkårene er, og hvilke realistiske muligheder der foreligger.

Ved anvendelse af den kliniske model ses åbenlyse gevinster for individet med en systematisk helhedstænkning, og også i almen praksis kan tænkningen appliceres i mødet med patienten. Dog er der ikke aktuelt mulighed for at integrere modellen i et specialiseret tilbud, og læger i almen praksis har begrænsede muligheder for at løfte de komplekse behov. Samfundsøkonomisk ses fordele ved rehabilitering som sundhedspolitisk strategi, idet personer med nedsat funktionsevne kan bidrage mest muligt til samfundet, når deres sygdomsbyrde reduceres, og deres selvstændige kapacitet understøttes [30].

Konklusion

Et offentligt finansieret specialiseret tilbud findes ikke til imødekommelse af de komplekse umødte behandlingsbehov for voksne med CP. Sundhedsfaglige forløb for voksne med CP er præget af en høj kompleksitet med kombination af cerebral udviklingsforstyrrelse, multimorbiditet, faldende funktion over tid samt hyppig involvering af både social- og sundhedsvæsen. En model for klinisk rehabilitering med en trinvis tværfaglig tilgang er introduceret. En koordinering af patientforløb med applicering af modellen vurderes at kunne imødekomme målgruppens behov. Modellen kan desuden inspirere i den kliniske ræsonnering i mødet med voksne med CP for alle lægefaglige specialer.

Korrespondance *Anne Christina Rasmussen*. E-mail: ancras@rm.dk

Antaget 9. januar 2025

Publiceret på ugeskriftet.dk 24. februar 2025

Interessekonflikter Der er anført potentielle interessekonflikter. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på ugeskriftet.dk

Referencer findes i artiklen publiceret på ugeskriftet.dk

Artikelreference *Ugeskr Læger* 2025;187:V09240581

doi 10.61409/V09240581

Open Access under Creative Commons License [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

SUMMARY

How adults with cerebral palsy are treated

This review summarizes the treatment status in Denmark for adults with cerebral palsy (CP) and proposes a clinical habilitation model. Currently, no public, tax-funded, specialized service exists. However, healthcare processes for adults with CP are highly complex, involving cerebral developmental disorders, multimorbidity, declining function, and frequent involvement of both social services and the healthcare system. A stepwise clinical habilitation model is introduced to systematize patient treatment and care, potentially inspiring clinical reasoning across all medical specialties.

REFERENCER

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(6):480.
- Van Gorp M, Hilberink SR, Noten S et al. Epidemiology of cerebral palsy in adulthood: a systematic review and meta-analysis of the most frequently studied outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020;101(6):1041-1052. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.01.009>
- Larsen ML, Rackauskaite G, Greisen G et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008–2013. *Eur J Paediatr Neurol.* 2020;17:S1090-3798(20)30196-3. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2020.10.003>
- Rackauskaite GB, Balslev T, Hertz JM. Cerebral parese - hvilken rolle spiller genetikken? *Ugeskr Læger.* 2005;167(1625-1629). <https://ugeskriftet.dk/videnskab/cerebral-parese-hvilken-rolle-spiller-genetikken>
- Metz C, Jaster M, Walch E et al. Clinical phenotype of cerebral palsy depends on the cause: is it really cerebral palsy? *J Child Neurol.* 2022;37(2):112-118. <https://doi.org/10.1177/08830738211059686>
- Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A et al. Measurement properties of the gross motor function classification system, gross motor function classification system-expanded & revised, manual ability classification system, and communication function classification system in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(11):1251-1261. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14910>
- Pizzighello S, Raggi A, Vavla M et al. The perception of disability in cerebral palsy: a cross-sectional study using the WHODAS 2.0. *Dev Neurorehabil.* 2023;26(5):302-308. <https://doi.org/10.1080/17518423.2023.2232002>
- Sand K, Starrfelt R, Robotham RJ. Cognitive functioning and assessment in adults with cerebral palsy: a scoping review. *Dev Neurorehabil.* 2024;(1-2):57-67. <https://doi.org/10.1080/17518423.2024.2347991>
- Laporta-Hoyos O, Pannek K, Pagnozzi AM et al. Cognitive, academic, executive and psychological functioning in children with spastic motor type cerebral palsy: influence of extent, location, and laterality of brain lesions. *Eur J Paediatr Neurol.* 2022; (38):33-46. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2022.02.004>
- Rasmussen HM, Nordbye-Nielsen K, Møller-Madsen B et al. The Danish cerebral palsy follow-up program. *Clin Epidemiol.* 2016;25:8:457-460. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S99474>
- Smith SE, Gannotti M, Hurvitz EA et al. Adults with cerebral palsy require ongoing neurologic care: a systematic review. *Ann Neurol.* 2021;89(5):860-871. <https://doi.org/10.1002/ana.26040>
- Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T et al. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):97-103. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14307>
- Jonsson U, Eek MN, Sunnerhagen KS, Himmelmann K. Health conditions in adults with cerebral palsy: the association with CP subtype and severity of impairments. *Front Neurol.* 2021;12:732939. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.732939>
- Usuba K, Oddson B, Gauthier A, Young NL. Changes in gross motor function and health-related quality of life in adults with cerebral palsy: an 8-year follow-up study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(11):2071-2077.e1. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.018>
- Zahrani HA, Siriwardena K, Young D et al. Genomics in cerebral palsy phenotype across the lifespan: comparison of diagnostic yield between children and adult population. *Mol Genet Metab.* 2022;137(4):420-427. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2021.07.007>
- Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(8):762-7. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12718>

17. Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(1):69-78.
18. Michelsen SL, Laursen B, Flachs EM et al. Voksne med cerebral parese i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed, SDU, 2017.
19. Manikandan M, Kerr C, Lavelle G et al. Health service use among adults with cerebral palsy: a mixed&methods systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(4):429-446. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15097>
20. Rasmussen AA, Jørgensen HS, Nielsen JF. Rehabilitering af patienter med erhvervet hjerneskade. *Ugeskr Læger*. 2014;176:V01140029 <https://ugeskriftet.dk/videnskab/rehabilitering-af-patienter-med-erhvervet-hjerneskade>
21. Maribo T, Ibsen C, Thuesen J et al. Hvidbog om rehabilitering. Rehabiliteringsforum Danmark, 2022.
22. Johansen JS, M; Nielsen, CV. Habilitering - Livslang støtte fra tidligt i livet. Rehabiliteringsforum Danmark, 2023.
23. Social- og Boligministeriet. FN's Konventionen om rettigheder for personer med handicap. <https://www.sm.dk/arbejdsomraader/handicap/handicappolitik/fn%E2%80%99s-konvention-om-rettigheder-for-personer-med-handicap> (31. jan 2025)
24. Sundhedsstyrelsen. ICF - den danske vejledning og eksempler fra praksis: international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, 2005. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/8776760901-dan.pdf?sequence=1088&isAllowed=y> (31. jan 2025)
25. Noten S, Troenosemito LAA, Limsakul C et al. Development of an ICF core set for adults with cerebral palsy: capturing their perspective on functioning. *Dev Med Child Neurolog*. 2021;63(7):846-852. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14841>
26. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatr Phys Ther*. 2010;22(3):296-303. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181eabc0f>
27. Andraweera ND, Andraweera PH, Lassi ZS, Kochiyil V. Effectiveness of botulinum toxin a injection in managing mobility related outcomes in adult patients with cerebral palsy – systematic review. *Am J Phys Med Rehab*. 2021;100(9):851-857. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001653>
28. Weber P, Bolli P, Heimgartner N et al. Behavioral and emotional problems in children and adults with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2016;20(2):270-274. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2015.12.003>
29. Hurn J, Kneebone I, Cropley M. Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clin Rehab*. 2006;20(9):756-72. <https://doi.org/10.1177/0269215506070793>
30. Bickenbach J, Rubinelli S, Baffone C, Stucki G. The human functioning revolution: implications for health systems and sciences. *Front Sci*. 2023;(1) <https://doi.org/10.3389/fsci.2023.1118512>