

CEREBRAL PARESE – OGSÅ SOM VOKSEN

- et scoping review vedrørende funktionsfald hos voksne med CP

Master i Neurorehabilitering
Københavns Universitet
Masterprojekt



Kimie Westh Svendsen

Vejleder: Rasmus Feld Frisk

D. 08.05.2022

Anslag: 57.648

Indholdsfortegnelse

1.0 Resumé	2
1.1 Summary.....	2
2.0 Indledning.....	3
3.0 Problemformulering	4
4.0 Teori.....	5
4.1 Cerebral parese	5
4.2 Aldring med cerebral parese	7
4.3 International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand	9
5.0 Metode	11
5.1 Litteratursøgning	13
5.2 Udvælgelse af litteratur.....	14
5.3 Databearbejdning.....	17
6.0 Resultater	17
6.1 Beskrivelse af funktionsfald.....	23
6.1.1 Kroppens funktioner og anatomi	24
6.1.2 Aktivitet og deltagelse	25
6.1.3 Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.....	25
6.2 Bidragende faktorer til funktionsfald	26
7.0 Diskussion	28
8.0 Konklusion	31
9.0 Perspektivering	32
10.0 Referencer	33

Forord

Elsass Fonden er en privat erhvervsdrivende fond, som arbejder for at øge livskvaliteten for mennesker med cerebral parese (CP) og deres pårørende. For ca. 4 år siden ansatte man i fonden et team terapeuter, der skulle stå for udviklingen af tilbud til voksne med CP. I løbet af de 4 år er der sket en voksende interesse vedrørende overgangen fra barn til voksen samt generelt om livet som voksen med CP. Det er i løbet af årene blevet tydeligt, at vi står med en klinisk problemstilling, der omfatter et funktionsfald typisk i overgangen til voksenlivet eller i de første år af voksenlivet. De indsamlede kliniske erfaringer har vakt min interesse for at dykke yderligere ned i emnet og undersøge hvad der findes af tilgængelig litteratur.

1.0 Resumé

Baggrund: trods CP ikke er en progredierende tilstand, oplever mange voksne et funktionsfald tidligere end typisk udviklede.

Formål: at undersøge omfanget af litteratur vedrørende funktionsfald hos voksne med CP, og at identificere mulige bidragende faktorer til funktionsfald.

Metode: scoping review. Litteratur er søgt i PubMed, PEDro, Embase samt grå litteratur. International Klassificering af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbred er brugt som referenceramme. Hvis bidragende faktorer er diskuteret, er disse noteret.

Resultater: 22 artikler blev inkluderet. Alle 22 studier beskriver funktionsfald på KFA-niveau, færrest på personlige faktorer. Bidragende faktorer til funktionsfald var: manglende viden vedrørende voksne med CP, manglende opfølgning efter 18 år, inaktivitet, højere risiko for differentialdiagnoser, grad af GMFCS-niveau, ændrede muskelforhold og mental tilstand.

Konklusion: Der findes forskelligartet tilgængelig litteratur, som beskriver at funktionsfald hos voksne med CP sker tidligt, og der kan identificeres mulige bidragende faktorer.

1.1 Summary

Background: Even though CP is not a progressive condition, many adults with CP experience loss of function earlier than their peers.

Aim: to investigate the amount of literature addressing the timing loss of function in adults with CP, and to identify contributing factors associated with loss of function.

Method: scoping review. PubMed, PEDro, Embase and grey literature were used to identify literature. International Classification of Functioning, Disability and Health was used as frame of reference. If any contributing factors for loss of function were mentioned in the studies, they were also noted.

Results: 22 articles were included. All the studies address loss of function focusing on body function and structures, fewest were addressing personal factors. Contributing factors were: lack of knowledge regarding adults with CP, lack of medical controls after turning 18, inactivity, higher risk of differential diagnosis, severity of GMFCS-level, changes in muscular and mental conditions.

Conclusion: different literature regarding the early loss of function exists and it is possible to identify contributing factors associated with loss of function.

2.0 Indledning

CP er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos danske børn. I Danmark og andre vestlige lande er forekomsten af CP 1,5-3 pr. 1000 fødte børn (1). Det skønnes at omkring 10.000 danskere lever med forskellige grader af CP, heraf er ca. 6.600 over 17 år (2).

I 2006 udkom Rosenbaum et al. med nyeste og mest anvendte definition af CP. I denne beskrives det at CP består af en gruppe af permanente forstyrrelser i forhold til bevægelse og stillinger, som medfører aktivitetsbegrænsning. Det skyldes en ikke-fremadskridende forstyrrelse opstået i den umodne hjerne hos foster eller barn. De motoriske vanskeligheder er ofte ledsaget af påvirkning af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd samt af epilepsi og sekundære muskuloskeletale problemer (3). I definitionen fremgår det tydeligt, at CP ikke er en progredierende tilstand. Så hvorfor er det alligevel, at voksne med CP oplever en ændring i funktionsniveau? Der findes studier, som har dokumenteret en reduktion af antal voksne med CP som går, efter de er blevet 18 år (4, 5). Der ses altså en diskrepans mellem den teoretiske definition af CP og det kliniske billede.

Traditionelt set har man anset CP som værende en børnetilstand, og den primære forskning har derfor også primært været målrettet børn (6). Dette illustreres bl.a. ved en PubMed søgning hvor CP kombineret med children, giver 23.017 hits, men kun 8.502 hits, når CP kombineres med adults. Ligeledes findes der både kliniske retningslinjer (7) og forløbsbeskrivelse (8) for børn. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af CP blev udgivet fra Sundhedsstyrelsen i 2014 (7). Retningslinjen er med til at styrke den faglige indsats til målgruppen, som omhandler børn og unge under 18 år. Der findes ingen kliniske retningslinjer for voksne med CP. Der er derfor ingen systematisk beskrivelse af, hvad der vil være god faglig indsats, efter man er blevet voksen og fortsat lever med CP.

I Danmark har man ligeledes indført et Opfølgingsprogram for børn og unge med CP (CPOP). CPOP er udviklet i samarbejde med ortopædkirurger, børneneurologer, fysio- og ergoterapeuter og anvendes som et klinisk arbejdsredskab, der skal sikre kontinuerlig og standardiseret opfølgning. Dette medvirker at eventuelle behandlingstiltag kan sættes ind tidligt, hvis der skulle ske ændringer i barnets tilstand (9). CPOP stopper når man fylder 15 år, hvilket vil sige at der i overgangen til voksenlivet, og i voksenlivet med CP, ikke findes nogen systematisk opfølgning. Oplever man ændringer i sin tilstand efter man er blevet voksen, er der ikke noget sted med specialiseret viden indenfor CP at gå hen. Man er derfor nødsaget til at bruge egen læge eller vederlagsfri fysioterapeut, som ikke nødvendigvis kender til diagnosen CP og hvad den indebærer. Eftersom CP er en af de mest

almindelige årsager til et livslangt handicap, kan man undres over, at der ikke er nogen koordineret indsats efter man er fyldt 18 år, og at der i det hele taget er meget lidt viden, om hvad voksne mennesker med medfødt handicap vurderer centralt for en god aldringsproces (10).

I 2017 udkom Statens Institut for Folkesundhed med rapporten ”Voksne med CP i Danmark”, som præsenterer en registerbaseret analyse af sociale og helbredsmæssige forhold blandt voksne med CP i Danmark i 2012. Rapporten giver et indblik i hvordan det forholder sig på voksenområdet i Danmark og tydeliggør problematikker på flere forskellige parametre, når man sammenligner voksne med CP med typisk udviklede. Blandt andet får færre unge med CP en uddannelse og kommer ud på arbejdsmarkedet, færre bor med en partner og flere har fysiske sygdomme relateret til blandt andet fordøjelse og luftveje (11). At vi alle sammen skal blive ældre og opleve vores funktionsevne ændrer sig, er der ikke noget bemærkelsesværdigt ved. Men hvad der kan være bemærkelsesværdigt, er at denne ændring sker hurtigere og tidligere hos mennesker med CP (12). Med rapporten fra Statens Institut for Folkesundhed, får vi en lille indikation af hvordan nogle af livsforholdene er anderledes for voksne med CP kontra typisk udviklede.

Den gennemsnitlige levetid hos individer med CP i forhold til typisk udviklede er aktuelt kun marginalt kortere. Dog ses en vis sammenhæng mellem sværhedsgrad og antal af funktionsnedsættelser og reduceret levetid (13). Men det vil altså sige, at der er et behov for kvalificerede og koordinerede indsatser, som rækker langt ud over børneårene for at sikre en god aldringsproces og selvstændighed i så lang tid som muligt. Men for at kunne definere, hvad der er behov for af indsatser, må man først få en forståelse for, hvad litteraturen beskriver vedrørende funktionsfald, og hvad der kan være af bidragende faktorer til at voksne med CP oplever et funktionsfald tidligere end typisk udviklede.

3.0 Problemformulering

Da min hypotese er, at mange forskellige faktorer kan spille en rolle i forhold til funktionsfald, og da et funktionsfald kan udmønte sig på mange forskellige måder, ønsker jeg ikke at begrænse min litteratursøgning. F.eks. ønsker jeg ikke at vurdere effekten af specifikke terapeutiske interventioner mod et funktionsfald, jeg ønsker derimod at få en bred forståelse og forskellige nuancer af emnet, hvorfor min problemformulering lyder som følgende:

Hvilken tilgængelig litteratur findes der vedrørende funktionsfald hos voksne med CP. Dette undersøges gennem et scoping review.

I gennemgangen af denne litteratur, ønskes at undersøge, identificere og beskrive hvilke mulige bidragende faktorer, der er medvirkende til at voksne med cp oplever et funktionsfald.

4.0 Teori

I følgende afsnit vil jeg beskrive teorien, der ligger til grund for min opgave.

4.1 Cerebral parese

CP skyldes en ikke progredierende forstyrrelse af hjernens udvikling enten før eller omkring fødslen. Den præcise årsag er sjældent mulig at fastslå, men det ses ofte at børn med CP enten er født for tidligt, eller at det har været en kompliceret fødsel. Disse omstændigheder skal dog nok nærmere ses som en afspejling af faktorer, der er fremkommet tidligere i udviklingen, frem for en årsag til CP. Der er på nuværende tidspunkt ingen kur mod CP, men der ses fremskridt, både når det gælder forebyggelse og mindskning af gener fra hjerneskaden (6).

CP er den mest almindelige årsag til motorisk handicap i barndommen. Komplikationer til CP kan inkludere spasticitet og kontrakturer, problematikker med at indtage føde, perceptionsforstyrrelser og nedsatte kommunikative og kognitive evner (3). Over den sidste tid er der sket stor udvikling indenfor tidlig diagnostik, forebyggelse og behandling, hvilket har haft en positiv effekt på blandt andet incidens og prognose. I flere højindkomst lande ser man derfor nu f.eks. at den motoriske sværhedsgrad er mindsket og der fødes færre børn med CP (14).

CP kan have stor variation i symptombilledet. Man definerer dog ofte, om der er tale om bilateral eller unilateral CP, altså om der ses påvirkning af kroppen i henholdsvis begge sider, eller kun den ene side. Ligeledes kan man overordnet kategorisere subtyper, på baggrund af hvilke karakteristiske kliniske symptomer der er til stede (15).

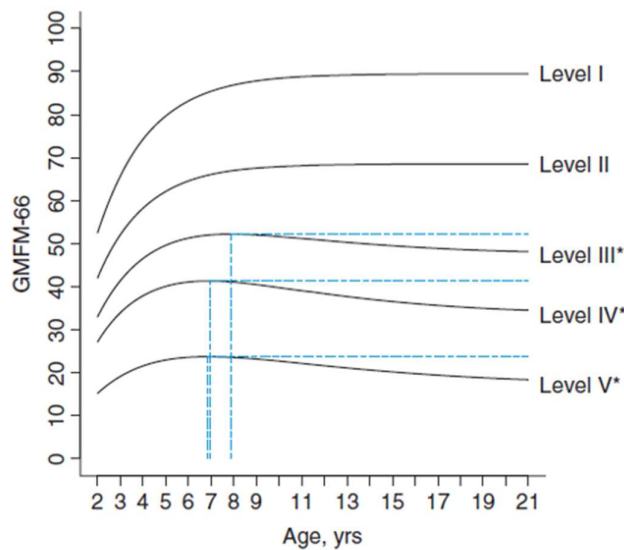
Spastisk CP: Langt de fleste (70-80%) karakteriseres som havende spastisk CP. Typisk herfor er lammelse af muskler, manglende eller reduceret styring af muskler samt forøget refleksaktivitet. Typisk udvikles kontrakturer, som er karakteriseret ved passiv muskelstivhed og nedsat led mobilitet med fejlstillinger. Tilstanden kan medføre smerter.

Dyskinetisk CP: Her vil forstyrrelsen af hjernens udvikling typisk være ramt omkring de basale ganglier. Dyskinetisk CP inddeles i dystonisk eller atheoid CP, som er henholdsvis karakteriseret ved vedvarende ufrivillig muskelaktivitet og langsomme gentagne, vridende bevægelser.

Ataktisk CP: Karakteriseret ved forstyrrelse af cerebellum hvilket medfører forstyrrelse af koordination af bevægelser (15).

Udover de forskellige subtyper af CP klassificerer man ofte efter det grovmotoriske funktionsniveau med Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Klassificeringen er baseret på selv-initierende bevægelser, hvor der er lagt fokus på evnen til at flytte og bevæge sig. Skalaen er inddelt fra I-V, hvor den bedst fungerende gruppe betegnes med niveau I og indikerer, at man kan gå uden nogle begrænsninger, mens niveau V indikerer, at man transporteres i manuel kørestol og har udfordringer med truncus- og hovedkontrol (bilag 1). GMFCS bygger på World Health Organization's (WHO) internationale ICF-klassifikation, og bruges til at beskrive hvad barnet gør, med de tilgængelige miljømæssige og personlige faktorer. GMFCS beskriver derfor ikke, hvad barnet kan gøre under de optimale forhold (16). GMFCS er relativt stabilt over tid, menende at et barn typisk vil blive på det samme niveau af GMFCS fra 1-2 årsalderen indtil 6-12 år. Ifølge årsrapporten fra CPOP i 2020 fordeler GMFCS niveauerne sig i Danmark som GMFCS I: 53,1%, GMFCS II: 17,1%, GMFCS III: 7,1%, GMFCS IV: 9,6% og GMFCS V: 12,8%, for børn født fra 2003 til 2019 (17). Det vil, ifølge denne opgørelse, sige at langt størstedelen af mennesker med CP er klassificeret med en let motorisk form for CP.

Hvor GMFCS-niveau ofte er stabilt i børneårene, ser det anderledes, ud hvis man ser på de lidt ældre børn og unge i forhold til det grovmotoriske funktionsniveau målt med Gross Motor Function Measure (GMFM). GMFM er en standardiseret funktionstest, som er udviklet til at evaluere kvantitative ændringer i grovmotoriske færdigheder hos børn med CP (18). Hanna et al (19) udkom i 2008 med en artikel, der beskriver den grovmotorisk udviklingskurve for børn og unge med CP. Her er 657 børn med CP, i alderen 16 måneder til 21 år, fulgt over 4 år med op til 10 GMFM-vurderinger. Som det er illustreret i figur 1, ses det på kurven at for børn med GMFCS-niveau I og II sker det motoriske højdepunkt omkring 6-8 år, hvorefter det stabiliseres. Kigger man derimod på niveau III, IV og V, sker der ikke en stabilisering, men et fald målt på GMFM over de 4 år børnene følges (19).



Figur 1. Hanna et al. Udviklingskurve for børn og unge med CP

Som det ses på figur 1, følges de ældste børn og unge kun op til 21 år. Derfor er der en nødvendighed i at finde studier som, beskriver funktionsniveauet hos voksne med CP på den længere bane. Både for at få en forståelse for om funktionsniveauet for mennesker med GMFCS III-V falder yderligere med årene, men også for at vurdere om mennesker med GMFCS I-II oplever et funktionsfald efter de er blevet 21 år.

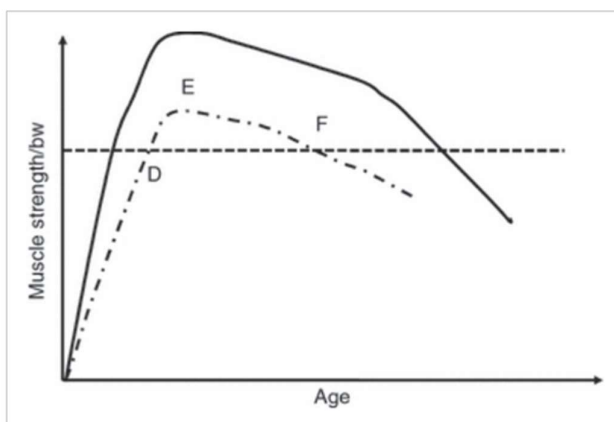
4.2 Aldring med cerebral parese

Vi bliver alle sammen ældre, hvorfor vi også alle sammen på et tidspunkt i livet vil opleve forskellige aldringsprocesser. Det at blive ældre består af flere forskellige faktorer, som spiller ind på hinanden og denne proces kan accelereres eller forsinkes afhængig af livsstil og andre udefrakommende faktorer (20). Uanset hvad, vil der med alderen ske en reduktion af den fysiske kapacitet, som vil medføre at almindelige dagligdags gøremål vil blive relativt mere belastende, da det absolutte krav, til f.eks. iltoptagelse og muskelkraft ved aktiviteten, vil være det samme uanset alder. Mere og mere tyder på, at de aldringsmæssige tilstande såsom forøget reaktionstid, reduktion i kondition, nedsat balance og koordination både skyldes den naturlige biologiske aldring, men i høj grad også reduceret fysisk aktivitet. Formentlig er fysisk aktivitet en af de vigtigste prædiktorer for en god aldringsproces. (21).

De aldringsmæssige ændringer sker altså for os alle og vil have en funktionel betydning for os alle. Men for mennesker med CP, som i forvejen har motoriske udfordringer, kan disse ændringer have

endnu større konsekvenser. Noble et al (22) adresserer noget af problematikken i et studie, hvor de kigger på 10 unge voksne med CP. Her påvises, at der ses signifikant øget inter- og intramuskulært fedt i underbenets muskler hos voksne med CP sammenlignet med typisk udviklede (22). Denne ændrede muskelsammensætning, kan potentielt have en betydning for aldringsprocessen hos voksne med CP.

Typisk er nedsat fysisk aktivitet associeret med øget intermuskulært fedt, hvilket igen er associeret med øget risiko for kardiovaskulære sygdomme (22). Den øgede mængde fedtinfiltration kan samtidig resultere i en svagere muskel, da det kan være sværere at generere kraft grundet reduceret kontraktile væv i musklen. Dette kan potentielt have en betydning for voksne med CP's funktionsniveau, da deres muskelstyrke ikke opbygges på samme måde, og deres "funktionelle reserve" vil være mindre (23). Den muskelkraft vi skal bruge for at udføre dagligdagsaktiviteter, afhænger selvfølgelig af selve aktiviteten, med derudover vil der være individuelle variationer, som blandt andet afhænger af forholdet mellem muskelmasse og kropsvægt, samt evnen til at vi fra centralnervesystemet kan aktivere musklerne. Med "funktionel reserve" menes den neuromuskulære kapacitet der er, ud over hvad der skal til i forhold til at klare dagligdagsaktiviteter. Med alderen vil muskelstyrken som sagt falde og på et tidspunkt til et niveau, hvor man ikke længere selv kan klare alle aktiviteter selv. Da mennesker med CP har en ændret muskelsammensætning ift. typisk udviklede, er det muligt, at der ikke opbygges lige så stor en "funktionel reserve", hvilket vil medføre at et funktionsfald kommer tidligere (23). Dette er illustreret i figur 2, hvor den stiplede horisontale linje indikerer den muskelstyrke, der skal til for at klare en given aktivitet. D-punktet viser at muskelstyrken opbygges langsommere, E at der opbygges mindre reserve og F at tidspunktet for hvornår man ikke kan klare aktiviteten selvstændigt sker tidligere (23).



Figur 2. Shortland, A. 2009.

Eftersom muskeltvækst afhænger af niveauet af aktivitet, er det af stor betydning hvordan aktivitetsniveauet forholder sig både i børne- og voksenårene. I den forbindelse beskriver Verschuren et al (24), at der bør være øget opmærksomhed på hvordan man kan opfordre voksne med CP til at deltage i mere fysisk aktivitet med ønsket om at opnå et højere niveau af fitness og ligeledes mindske risikoen for kardiovaskulære sygdomme og reducere komplikationer som f.eks. tidligt tab af funktionsniveau. Ifølge dette studie ses der et stort omfang af stillesiddende tid i løbet af dagen hos børn, unge og voksne med CP. Ved at samle data fra litteratur, som kigger objektivt på niveauet af fysisk aktivitet, ses det at i 76% til 99% af unge og voksne med CP's vågne tid, er de stillesiddende. Samtidig viser det at GMFCS-niveau IV og V slet ikke er repræsenteret i det der defineres som moderate til højintense aktiviteter (24). De får altså ikke pulsen op i løbet af dagen. Disse tal kan potentielt have stor betydning for, om voksne med CP oplever et tidligt funktionsfald, og dermed en mere kompliceret aldringsproces med f.eks. tidligt behov for hjælpemidler, komorbiditet og lignende.

Funktionsfald kan udmønte sig, og dermed beskrives, på flere forskellige parametre. Både som noget fysisk, hvor der kigges på elementer som gangfunktion, muskelstyrke, balance osv., men også andre elementer være udtryk for et funktionsfald. Det kan f.eks. være ikke at kunne deltage lige så meget i sociale arrangementer, fritidsinteresser eller ikke at kunne klare sit arbejde på samme vilkår længere. Der findes litteratur, som peger på vigtigheden af de psykosociale faktorer, såsom sociale interaktioner for at have god fysisk og psykisk sundhed (25, 26). Da det forventes, at mange forskellige faktorer er bidragende til et funktionsfald, tages udgangspunkt i ICF som referenceramme for både litteratursøgning og gennemlæsning. Herved inddrages viden på modellens forskellige niveauer og det sikrer en opmærksom på f.eks. hvordan et funktionsfald på KFA-niveau ligeledes kan påvirke aktivitet og deltagelse.

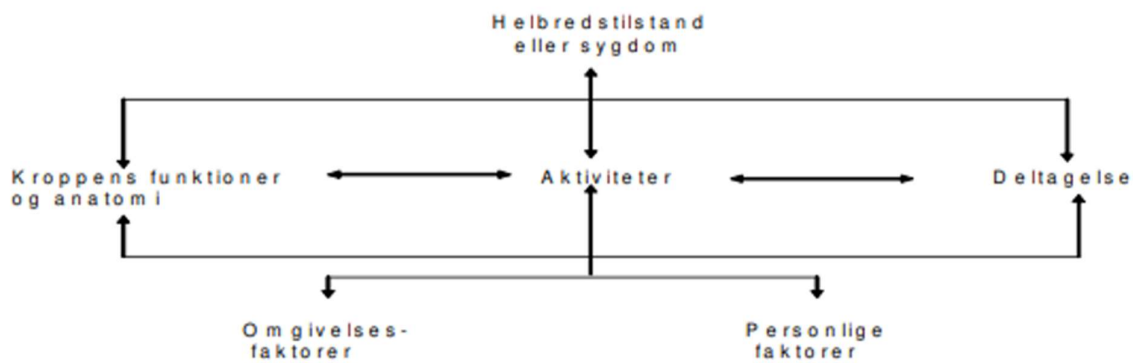
4.3 International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand

I 2003 udkom den bio-psyko-sociale model International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse, og Helbredstilstand (ICF) på dansk. Denne er en oversættelse af WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health, som udkom i 2001. ICF'en har til formål at hjælpe med at danne et fælles sprog og begrebsramme til beskrivelse af funktionsevne (27).

Som det kan ses i figur 3 nedenfor, inddeles information i to forskellige komponenter, som er afgrænsede aspekter af den samlede helbredstilstand:

- 1) Funktionsevne: Kroppens funktioner og anatomi (KFA), Aktivitet og Deltagelse
- 2) Kontekstuelle faktorer: Omgivelsesfaktorer og Personlige faktorer

Modellen viser at helbredstilstand påvirkes af funktionsevnen og vice versa, samtidig med at den demonstrerer hvordan omgivelsesfaktorer også påvirker funktionsevne (27).



Figur 3 ICF-model taget fra www.marselisborgcentret.dk

ICF-modellen giver en analytisk ramme til at betragte et menneskes funktionsevne på, og kan på den måde hjælpe til at huske på, at det ikke er nok kun at kigge på en eventuel diagnose. Den gør altså at vi kommer omkring det hele menneske og får så nuanceret et billede som muligt.

ICF-modellen er efterfølgende videreudviklet til en model værende mere specifikt påtænkt børn og unge med *International Classification of Functioning, disability and Health – Children and Youth Version* (ICF-CY) (27). Der er ikke på samme måde lavet en mere målrettet version til voksne med CP, da ICF-modellen gælder for alle mennesker. Den er derfor ikke specifikt differentieret mellem mennesker med medfødt funktionsevnenedsættelse eller erhvervet funktionsevnenedsættelse. Der er i 2021 lavet et hollandsk studie, som har interviewet 31 voksne med CP, med det formål at undersøge de mest relevante aspekter af funktionsevne, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer, for at kunne udvikle et internationalt ICF-sæt af kerneværdier for voksne med CP (28). Studiet identificerer en bred række af problematikker, som voksne med CP oplever, hvor nogle af de hyppigst nævnte er følelsesmæssig funktionsevne (som depression og angst), smerter, træthed, gener fra muskeltonus og kontrakturer. Ligeledes nævnes vigtigheden af omgivelsesfaktorerne støtte fra familie, hjælpemidler, teknologi og sundhedsservice som vigtige elementer for god funktionsevne (28).

Studiet identificerer en række af kerneværdier, som er vigtige for funktionsevne. Disse kan muligvis overføres til, at der kan ske et tidligt funktionsfald, hvis disse ikke imødekommes eller opnås. Naturligvis kan studiets resultater ikke overføres internationalt til alle voksne med CP. Alligevel giver

det en forståelse for vigtigheden af at kigge på flere forskellige elementer og ikke lade sig begrænse f.eks. ved kun at se på KFA-niveau. Da ICF typisk anvendes enten som referenceramme, eller til klassifikation indenfor forskning og generelt overordnede sundhedsbeslutninger (27), benyttes den ligeledes her som referenceramme både til vurdering af litteratur, og senere hen til præsentation af resultaterne for at sikre det helhedsorienterede perspektiv.

5.0 Metode

Joanna Briggs Institute (JBI) er en international forskningsorganisation med base i Australien. JBI har udviklet metoden omkring at lave et scoping review, samt en guide der sikrer den nødvendige gennemsigtighed og pålidelighed (29).

Ved et scoping review er formålet at undersøge omfanget eller dækningen af litteratur inden for et givent område. Dette adskiller sig fra f.eks. et systematisk review, som typisk har til formål at belyse en mere præcis og specifik problemstilling som f.eks. effekten af en bestemt intervention (29). Om man vælger den ene eller anden metode, afhænger derfor i høj grad af hvilket spørgsmål man ønsker at belyse og hvad formålet er. Da problemformuleringen (jf. 2.0 Problemformulering) adresserer en bred problemstilling, med ønsket om at øge viden ud fra tilgængelig litteratur, vurderes det at et scoping review vil være den mest passende metode til at få belyst spørgsmålet.

I 2018 udviklede medlemmer af JBI, sammen med andre eksperter indenfor samme område, Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews ((PRISMA-ScR), som er en videreudvikling af PRISMA, der primært bruges til systematiske reviews samt meta-analyser. PRISMA-ScR er en checkliste der indeholder 20 punkter, som er essentielle at forholde sig til, hvis man vil lave et scoping review, og derudover 2 valgfrie punkter (bilag 2). For at sikre en systematisk tilgang til udarbejdelsen af dette masterspeciale, tages udgangspunkt i PRISMA-ScR.

For at opnå pålidelige resultater, er udarbejdelse af en protokol, før opstart af et scoping review, vigtigt, da den prædefinerer formål og metode og samtidig muliggør en gennemsigtighed i processen. Med udgangspunkt i JBI's anbefalinger anvendes følgende protokol i indeværende scoping review:

1. En **introduktion** med beskrivelse af formålet samt behovet for at lave reviewet
2. **Strategi** for søgning
3. Forklaring af **søgningsstrategien**
4. Beskrivelse af **processen** vedrørende valg af studier

5. Beskrivelse af hvilken form for **data** vil blive trukket ud
6. Plan for hvordan **resultater** vil blive præsenteret

Beskrivelse af de forskellige punkter i protokollen indgår løbende som en del af denne opgave, men ønskes et større overblik se bilag 3.

Formålet med dette scoping review er at klarlægge eksisterende viden, i form af tilgængelig litteratur, vedrørende funktionsfald hos voksne med CP. Begrundelse for dette valg er beskrevet i 1.0 Indledning. For at systematiserer søgningen, og efterfølgende hjælpe til med at definere in- og eksklusionskriterier, opstilles en PCC - Population, Concept og Context for at få et overordnet overblik (29).

P - Patient	C – Concept	C – Context
Unge og voksne med CP	Funktionsfald	Ikke relevant

Context refererer til kulturelle faktorer så som geografi, køn eller en bestemt ramme. Da søgningen ikke ønskes begrænset på disse faktorer, vurderes den ikke relevant, hvilket er acceptabelt, da ikke alle scoping reviews nødvendigvis skal inkorporere alle tre elementer (29).

Som konsekvens af at der ikke ønskes at besvare et specifikt interventionsspørgsmål, er der mulighed for nogle forholdsvis brede inklusionskriterier. In- og eksklusionskriterier er derfor som følgende:

Inklusionskriterier:

- Voksne og unge med CP >13 år
- Litteratur vedrørende funktionsfald
- Deskriptive, eksplorative og forklarende studier
- Personlige beretninger
- Grå litteratur som hjemmesider, pjecer, posters og lignende
- Litteratur på engelsk, dansk, norsk eller svensk

Eksklusionskriterier:

- Litteratur primært rettet vedrørende børn med CP <13 år
- Litteratur om alment funktionsfald og ikke specifikt for CP
- Litteratur som ikke er skrevet på engelsk, dansk, norsk eller svensk
- Litteratur der evaluerer på specifikke interventioner
- Dyreforsøg

5.1 Litteratursøgning

Med den opstillede PCC og in- og eksklusionskriterier defineret, søges litteratur i tre forskellige databaser – PubMed, PEDro og Embase, da disse vurderes at kunne supplere hinanden og til dels repræsentere 3 forskellige områder.

PubMed står for Public Medline, og er en database, som indeholder mere end 33 millioner referencer tilbage fra 1966 indenfor medicin, psykiatri, biomedicin og farmaci. Den er udviklet og vedligeholdes af National Center for Biotechnology Information på National Library of Medicine i USA (30).

PEDro står for Physiotherapy Evidence Database. Den indeholder mere end 53.000 randomiserede forsøg, systematiske reviews og kliniske guidelines indenfor fysioterapi. Den udgives af The Institute for Musculoskeletal Health, School of Public Health at the University of Sydney (31).

Embase er en bibliografisk database indenfor det medicinske, farmakologiske og farmaceutiske område, som kan være et godt supplement til Pubmed, trods der også ses et vist overlap. Her er mere ca. 41 millioner referencer tilbage fra 1974 (32).

I søgestrategien (bilag 4) startes med at identificere synonymer til PCC. Der indsamles inspiration fra tidligere identificeret litteratur ift. anvendte termer derfra. I PubMed benyttes søgefunktionen Medical Subject Headings (MeSH) på nøgleordet cerebral parese. Søgningen begrænses ikke til udelukkende MeSH-termer, da dette potentielt kan udelukke nyeste litteratur, da der kan gå noget tid før ny litteratur, får tildelt MeSH ord. Derfor skrives cerebral parese ligeledes ind som fritekst-ord. Der anvendes søgeteknik med boolske operatoren, hvor OR anvendes for at kombinere ord i blokkene, og AND for at kombinere ordene i de forskellige blokke. Ved at anvende OR sikrer man bredden i søgningen, og ved AND sikrer man, at begge termer indgår i søgningen. Trunkering benyttes hvor det er relevant, for at få forskellige endelser på ordet med i søgningen og fraser omsluttet med anførselstegn, hvor der er behov for at ordene er efterfølgende på hinanden. "Cerebral parese" samt synonymer herfor, er sat til at skulle indgå i "Title/Abstract", for at sikre at artiklerne omhandler mennesker med CP, hvorimod ordene fra den anden søgeblok vedrørende funktionsfald blot skal indgå som "Text".

PEDro er en søgedatabase, hvor man umiddelbart er lidt mere begrænset i søgningen, da der ikke er samme mulighed for selv at vælge flere termer til at kombinere blokkene. Der er på forhånd angivet en markeringsknap for enten AND eller OR, hvilket gør at man ikke selv kan vælge boolske

operatører. Dog kan frasesøgning bruges med anførselstegn og på den måde f.eks. frasesøge på ”functional decline”. De første mange søgninger i PEDro med synonymer fra ”concepts-blokken” giver ingen, meget få eller irrelevante resultater. Derfor ændres ordlyden, og der søges i stedet på ”functional level”. Det giver et resultat på 58 studier, som er mere acceptabelt. Det vurderes umiddelbart plausibelt, at der i PEDro fremkommer en del færre resultater end PubMed, da PEDro vil være mere egnet til en søgning på effekt af interventioner med en Population Intervention Comparison Outcome (PICO) søgning. Alligevel vælges det at tilgå denne database, da den potentielt kan finde fysioterapeutiske studier, som de andre to databaser ikke inkluderer.

Den sidste søgning foretages i Embase og her lægges ud med først at finde et velegnet kontrolleret emneord – kaldet subject heading i Embase, for cerebral parese. Ligesom i PubMed begrænser man sin søgning til ikke at få nyeste litteratur med, hvis ikke også man skriver cerebral parese ind som fritekst ord. I Embase er fraser omsluttet med anførselstegn automatisk. Denne søgning giver mulighed for at tilføje lidt flere limits som tilføjes, såsom at ekskludere dyreforsøg og artikler omhandlende børn under 13 år.

I forhold til søgning af grå litteratur, startes med at afdække nogle af de i forvejen kendte hjemmesider, såsom www.canchild.ca, Beitostølen Helsesportsenter www.bhss.no og www.cpdanmark.dk. Disse udforskes og giver videre inspiration til andre hjemmesider og i sidste ende inddrages hjemmesiden, Cerebral Palsy Research Network www.cprn.org samt 3 pjecer, der er relevante til videre screening. En pjece er udgivet af CP Danmark og de to andre af American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDMD).

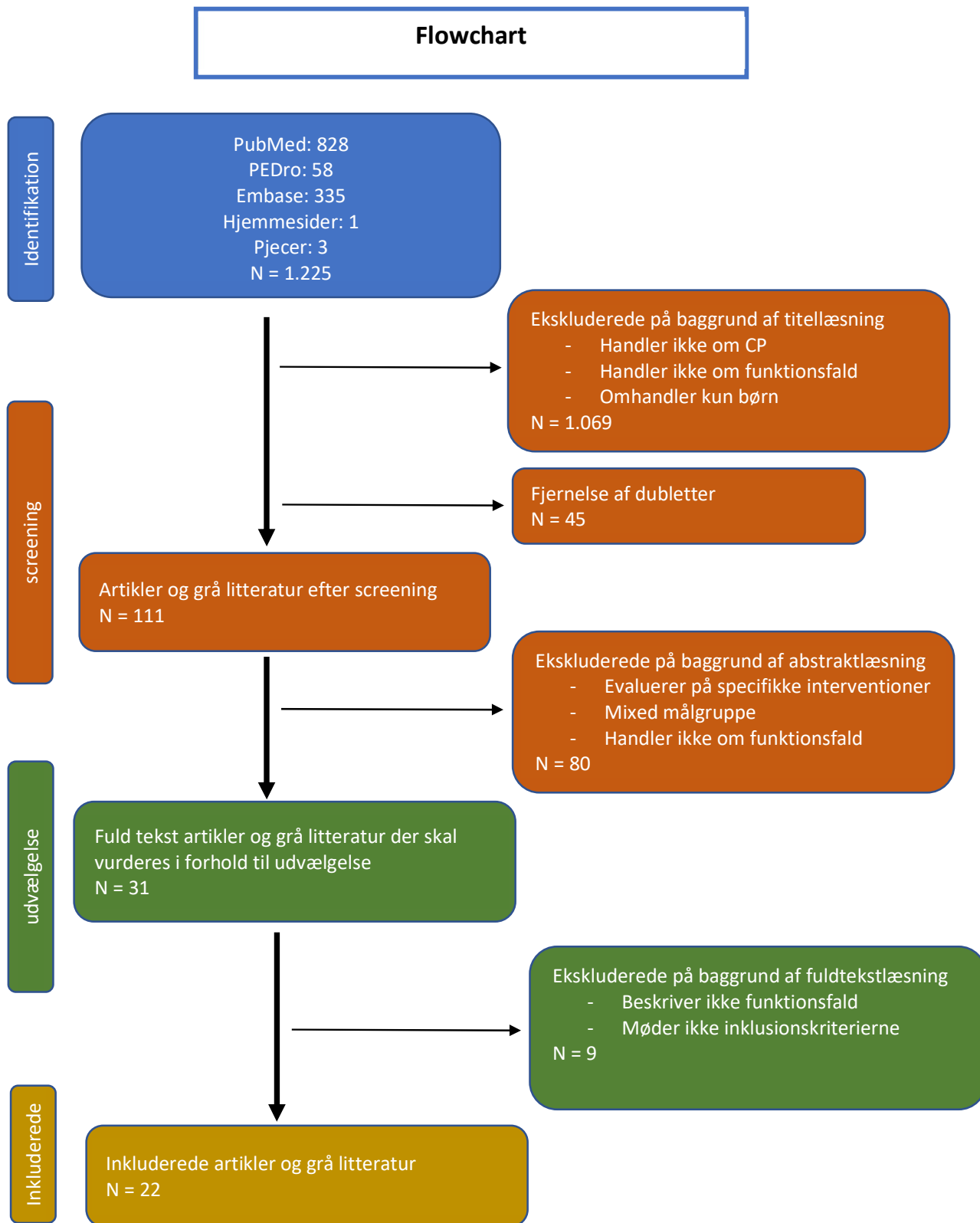
5.2 Udvælgelse af litteratur

Efter at have fremsøgt materiale i de forskellige databaser og kilder, ud fra søgestrategien, endes ud med 1.225 hits. Første screeningsproces påbegyndes herefter ved titellæsning. Allerede her kan sorteres en del fra, da det på titelniveau bliver tydeligt, at flere af artiklerne ikke omhandler CP, men andre tilstande forkortet som CP – f.eks. Chronic pain, Chronic Prostatitis, Cancer Procoagulant eller lignende. Efter den første grovsortering på titelniveau undersøges for dubletter i de forskellige søgedatabaser. Hertil benyttes referenceprogrammet Zotero, der kan tjekke hvor mange dubletter som findes og sammenflette disse, så de kun fremtræder en enkelt gang. Efter denne frasortering påbegyndes læsning af abstract, med udvælgelse af de artikler, som er relevante for fuldtekstlæsning. Før abstract-læsningen påbegyndes, printes og læses problemformulering igen, så den er præsent og kan være med til at holde fokus og ikke lader sig rive med af andre interessante artikler. De primære

årsager til frasortering i denne fase er at artiklerne omhandler børn, at de ikke adresserer funktionsfald, at de evaluerer på specifikke interventioner som f.eks. Selective Dorsal rhizotomy-operation, eller at de af anden årsag ikke hjælper til at belyse problemformuleringen. I screenings- og udvælgelsesprocessen er der kun en enkelt reviewer, som har det fulde ansvar. Typisk i et scoping review vil man være to eller flere forfattere, for på den måde at højne kvaliteten, da man har mulighed for at kunne diskutere udvælgelsen i forhold til inklusionskriterierne (29). Dette aspekt vil blive beskrevet yderligere i diskussionen.

Der er udvalgt 31 artikler (inklusive grå litteratur), som skal fuldtæst læses. Igen ved læsning af denne litteratur, holdes problemformuleringen for øje. Umiddelbart varierer de 31 artikler meget i forhold til type af studie. Der er blandt andet både kvalitative studier, systematiske reviews, andre reviews, kohorte studier og personlige fortællinger med i udvælgelsen. Da problemformuleringen er forholdsvis bred, og fokuserer på at kortlægge deskriptive karakteristika, har metodisk kvalitet af evidensen ikke samme indflydelse, som hvis problemformuleringen havde adresseret et mere specifikt spørgsmål. Med dette scoping review ønskes at identificere og kortlægge bredden af evidensen. Med udgangspunkt i anbefalingerne fra JBI (29) vurderes hver enkelt artikel ikke systematisk i forhold til metodisk kvalitet eller risiko for bias. Dog vil der i gennemgangen af studierne være en vis vurdering ud fra en generel betragtning ift. de fremkomne resultater og konklusioners kvalitet, da de på den måde vil have størst værdi i forhold til besvarelse af problemformuleringen.

Efter fuldtæst læsning, ekskluderes 9 artikler, da de enten ikke beskriver funktionsfald, evaluerer på en specifik intervention eller ikke møder inklusionskriterierne. Resultatet ender derfor til sidst ud med 22 inkluderede artikler, som trækkes med videre til databearbejdning, hvor der udtrages relevant data vedrørende funktionsfald ud fra ICF som referenceramme (se bilag 5 for oversigt over inkluderede artikler). Figur 4 illustrerer overblikket over udvælgelsesprocessen.



Figur 4. Oversigt over udvælgelsesprocessen. N refererer til antal artikler og grå litteratur

5.3 Databearbejdning

Når artiklerne læses, består bearbejdning og udtrækning af data af de forskellige steder i artiklen, hvor en form for funktionsfald står beskrevet. Da meget forskelligt litteratur er repræsenteret, vil der ikke være fokus på en bestemt form for outcome, men nærmere *hvordan* funktionsfald er beskrevet ud fra ICF som referenceramme. Derudover vil fokus være på, om der står beskrevet nogle bidragende faktorer til funktionsfaldet og disse vil ligeledes trækkes ud som data.

6.0 Resultater

Resultaterne vil blive beskrevet både med figur og tabeller, der illustrerer overblikket, samt med narrativ beskrivelse af resultaterne.

Formålet med resultatafsnittet er at give et overblik over den litteratur, som er kortlagt indenfor det givne emne, her med fokus på data i form af beskrivelse af funktionsfald samt bidragende faktorer hertil. Da et scoping review ikke har til formål at producere eller rapportere resultater, der er fremkommet på baggrund af en formel metodisk gennemgang med vurdering af evidensens kvalitet, er der her større fokus på præsentation af omfanget og indholdet af litteraturen (29).

Som det vises i flowchartet figur 4, har søgning givet et resultat på 22 artikler, hvor grå litteratur er inkluderet. Undervejs i læsningen noteres data i et excelark: forfatter, land, årstal, type studie, formål, deltagere, beskrivelse af funktionsfald, bidragende faktorer og til sidst indenfor hvilke niveauer af ICF-modellen beskrivelserne er. Dette gøres for at skabe et overblik, som vises i tabel 1. Der noteres hvordan de forskellige studier har vurderet funktionsfald, da det kan variere fra interviews, spørgeskemaer, gennemgang af litteratur til egen oplevelse og beskrivelse heraf, og det noteres hvordan funktionsfald beskrives.

Forfatter	Årstal	Studie	Formål	Deltagere	Beskrivelse af funktionsfald	Bidragende faktorer	ICF-niveau
Carroll A et al (USA) (33)	2021	Kvalitativt. Semi-strukturerede interviews med kodning af data	Undersøge erfaringer med at blive ældre med CP	38 voksne med CP. 18-65 år GMFCS I-III	Øget smerte, træthed og spasticitet gør at de kan deltage mindre i sociale arrangementer. Behov for mere planlægning. Funktionsfald kommer snigende omkring 20 års-alderen. Bekymringer vedrørende det at blive ældre med CP. Forældres tilgang i barndommen har betydning for voksenlivet. Mindre tilgængelighed til aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> • Ikke nogen forberedelse til voksenlivet. • Ikke samme fokus fra sundhedsvæsenet 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer
Mudge S et al (New Zealand) (10)	2016	Kvalitativt. Semi-strukturerede interviews med kodning af data	At øge forståelsen for oplevelsen af at blive ældre med CP med fokus på sundhedsydelse	28 voksne med CP. 37-70 år GMFCS II-V	Øgede smerter, træthed, oplever accelereret aldring, svært at klare arbejde, svært at være social. Svært at acceptere ændringer i kroppen. Funktionsfald sker hurtigere end hos typisk udviklede. Behov for mere hjælp	<ul style="list-style-type: none"> • Risiko for osteoporose og led deformiteter. • Føler de har presset kroppen over ydeevne gennem lang tid. • Kan ikke få hjælp til at komme til aktiviteter. • Manglende viden om CP fra fagprofessionelle 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer
Horsman M et al (Canada) (34)	2010	Kvalitativt. Dybdegående semistrukturerede interviews med åbne spørgsmål. Kodning af data	At undersøge levede erfaringer fra voksne med CP som oplever forandringer i funktionsniveau	12 voksne med CP 25-58 år	Oplever dårligere balance og flere fald. Sværere at udføre ADL aktiviteter. Føler sig ældre end man er. Øget træthed, smerter og stivhed. Funktionsfald kommer tidligere end typisk udviklede. Ensomhed og depression.	<ul style="list-style-type: none"> • De mangler selv viden så de kunne have gjort en indsats. • Manglende viden fra egen læge. • Ved ikke hvor man skal søge hjælp. • Ikke noget fysioterapi efter man er blevet 18. • Har ikke kunne tale med nogen om at acceptere sin situation. • Mangler hjælp til at kunne deltage i aktiviteter 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer
Smith SE et al (USA) (35)	2021	Kvalitativt systematisk review ud fra PRISMA med kvalitativ syntese	At klarlægge de neurologiske bekymringer som kan påvirke voksne med CP når de bliver ældre	109 artikler inkluderet. Søgt i PubMed og Web of Science	Det bliver sværere at gå, typisk omkring 35 års-alderen. Flere smerter, mere træthed. Led kontrakturer	<ul style="list-style-type: none"> • Højere risiko for neurologiske problemer inklusiv stroke og myelopati • Højere risiko for diabetes, hypertension, spondylosis, osteoporose, osteoartrose, cervikal disk degeneration • Højere risiko for depression og angst 	KFA, aktiviteter, personlige faktorer

Morgan P, McGinley J (Australien) (36)	2014	Systematisk review med kvalitativ syntese	At identificere, vurdere og syntetisere evidensen der beskriver fald i gangfunktion hos voksne med CP	16 artikler inkluderet. Søgt i Medline, Embase, Cinahl og Amed	Højere risiko for funktionsfald ved bilateral CP. Flere smerter og mere træthed. Nedsat balance. Funktionsfald opleves hurtigere end ved typisk udviklede, omkring 20-30 års-alderen. Påvirker muligheden for at være social og deltage i fritidsaktiviteter. Bliver mere stressede og kan klare mindre. Holder sig fra udfordrende miljøer	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende specialiseret viden fra fagfolk • Manglende opfølgning i voksenårene • Større risiko for funktionsfald ved gangdebut over 3 år • GMFCS III-V større risiko • Større risiko hvis man her smerter eller træthed • Mindsket aktivitetsniveau 	KFA, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer
Murphy KP (USA) (37)	2009	Review. Beskrivelse af egne erfaringer samt litteratur	At diskutere 4 muskuloskeletale tilstande som kan være problematiske over tid og medføre funktionstab hos voksne med CP		Smerter, mindre vægtbærende funktioner, mindre gangdistance	<ul style="list-style-type: none"> • Patella Alta, cervikal stenose, hoftedysplasi og spondylolysis • Mangel på systematisk opfølgning efter 18 år • Manglende identificering af differentialdiagnoser 	KFA
Verschuren O et al (Holland) (38)	2018	Narrativt review af litteraturen indenfor emnet	At beskrive karakteristika af accelereret muskuloskeletal aldring hos mennesker med CP. At beskrive patofysiologien af sarcopeni og paralleller med CP. At diskutere mulige terapeutiske interventioner	Gennemgang af litteratur indenfor emnet	Tab af funktion tidligere end typisk udviklede. Sværere at udføre ADL aktiviteter. Sværere at generere kraft fra musklen	<ul style="list-style-type: none"> • Tab af muskelmasse • Abnormale proportioner af kontraktilt og non-kontraktilt væv i musklen • Større fedtinfiltration • Mindre opbygget muskelreserve fra barneårene • For meget stillesiddende tid • Fejlnæring 	KFA, aktiviteter
YI YG et al (Korea) (39)	2019	Review	At klarlægge nogle af de problematikker der kan være når man bliver ældre med CP	Gennemgang af litteratur vedrørende sundhedsproblematikker hos voksne med CP	Smerter, træthed, nedsat styrke, lavere Health Related Quality Of Life, nedsat social interaktion, færre fritidsinteresser, nedsat synkefunktion, sværere at udføre ADL aktiviteter, flere differentialdiagnoser	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende specialiseret viden fra fagfolk • Mangler sted at henvende sig efter 18 år • Mangler retningslinjer for hvordan voksen med CP skal træne • Mangler faciliteter til aktiviteter • Fejlnæring 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer

Shortland A (England) (23)	2009	Review	Et review der beskriver forholdet mellem muskelstyrke og tab af mobilitet	Gennemgang af viden på området	Fald i mobilitet omkring 20 års-alderen, sværere at udføre ADL aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> • Reduceret muskelvolumen • Svært at aktivere muskler maksimalt • Der opbygges mindre muskelreserve i børne og ungdomsårene. Tærsklen for kraft til at udføre ADL passeres tidligere end typisk udviklede 	KFA, aktiviteter
Hanna SE et al (Canada) (19)	2009	Kohorteundersøgelse	At rapporterer en konstruktion af en grovmotorisk udviklingskurve for unge og voksne med CP for at undersøge om der mistes funktion gennem voksenårene	3455 observationer af 657 børn og unge med CP. Følges over 4 år	Funktionsfald fra omkring 7 års-alderen hos GMFCS III-V målt på GMFM. Færre er gående efter de er fyldt 18	<ul style="list-style-type: none"> • Mangler struktureret opfølgning efter 18 år • Træthed, smerter, led deformiteter 	KFA, omgivelsesfaktorer
Sienko SE et al (USA) (40)	2017	Tværsnitstudie. 97 spørgeskema besvarelser	At undersøge om den motoriske funktionsevne influerer fysisk funktionsnedsættelse, psykologiske og sociale faktorer, generel sundhedsstatus og tilfredshed med livet.	18-30 år GMFCS I-V	Flere fald, dårligere gangfunktion. Smerte, træthed for alle GMFCS-niveauer. Sværere at udføre ADL aktiviteter er fundet for GMFCS IV-V	<ul style="list-style-type: none"> • Både fysiske funktionsnedsættelser, psykologiske og sociale faktorer påvirker funktionsfald • Mangler følelsesmæssig støtte • For lidt fokus på mental sundhed • Mangler systematisk opfølgning efter 18 år • Manglende information i transitionen til voksen 	KFA, aktiviteter, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer
Bartlett DJ et al (England) (41)	2010	Eksplorativ undersøgelse med GMFM, ROM, Rygsøjlels vinkel, triceps hudfold	At undersøge mulige årsager til det observerede fald i grovmotorisk kapacitet for deltagere med CP GMFCS III-V	135 deltagere følges over 4 år. Gen. alder ved start 14,6 år. GMFCS III-V	Fald i grovmotorisk funktion målt ved GMFM	<ul style="list-style-type: none"> • Begrænsninger i bevægelighed • Suboptimal antropometri som spinal alignment • Smerte 	KFA
Gillett JG et al (Australien) (42)	2018	Tværsnitstudie	At undersøge forholdet mellem underbenets muskelstyrke, passive muskelforhold og funktionelle kapacitet outcome hos voksne med CP	33 voksne med spastisk CP Gen. alder 25 GMFCS I-II	Fald i fysisk aktivitet, aerob kapacitet og gangfunktion kommer tidligere og hurtigere end typisk udviklede. Reduktion i mobilitet før 40 års -alderen.	<ul style="list-style-type: none"> • Lav isometrisk styrke i plantar flektorer er en vigtig uafhængig variabel relateret til gangdistance på 6 minutters gangtest, færre repetitioner ved lateral step up test, og langsommere timed up stairs test. Styrke i plantar flektorer dermed vigtig ift. funktionsfald 	KFA, aktiviteter

Himuro N et al (Japan) (43)	2018	Tværsnits-studie. Spørgeskema-undersøgelse	At undersøge ændringer i funktionel mobilitet og årsagerne hertil hos voksne med CP ved de forskellige GMFCS-niveauer	386 voksne med CP gen. alder 26,8 år GMFCS I-IV	58% oplever selvrapporteret fald i mobilitet	<ul style="list-style-type: none"> • GMFCS III større risiko for fald i funktionsniveau. • Ændringer i miljø • Anden sygdom, skader, stivhed, led deformiteter • Reduceret fysisk aktivitet • Fald 	KFA, aktiviteter, omgivelsesfaktorer
Strauss D et al (USA) (44)	2004	Tværsnits-analyse. Data trukket fra sundheds-database	At undersøge mønstre af funktionsevne og funktionsfald hos voksne med CP	Voksne med CP fra sundheds-systemet i Californien. 20 år n = 8733 40 år n = 5169 60 år n = 904	Fald i gangfunktion, nedsat balance, sværere at gå på trapper uden gelænderstøtte. Fald i kommunikationsevne	<ul style="list-style-type: none"> • Smertes • Kontrakturer 	KFA, aktiviteter
Morgan PE et al (Australien) (45)	2014	Tværsnits-studie. Spørgeskema-undersøgelse	At vurdere velvære og sundhedsstatus aspekter fra sundhedsrelateret livskvalitet (HRQOL) hos ambulante voksne med CP og undersøge forholdet mellem fald og nedgang i mobilitet med HRQOL	34 voksne med CP. GMFCS I-III Gen. alder 44,2 år	82% rapporterer fald i mobilitet. 82% rapporterer at have haft 2 eller flere fald indenfor det sidste år. Sundhedsstatus og velvære lavere end typisk udviklede.	<ul style="list-style-type: none"> • Fald i mobilitet er associeret med mental sundhedsstatus • Dårlig generel sundhed • Smertes 	KFA, deltagelse, personlige faktorer
Jahnsen R et al (Norge) (4)	2004	Tværsnits-studie. Multi-dimensionelt spørgeskema	At undersøge selvrapporteret mobilitetsevne hos personer med CP og undersøge variabler som potentielt er associeret med nedgang i gangfærdigheder	406 voksne med CP Gen. alder 34 år	44% beskriver fald i gangfunktion før 35 års-alderen. Reduceret ganghastighed, distance og behov for hjælpemidler. Beskriver nedsat balance (63%), nedsat muskelstyrke (42%) og udholdenhed (42%).	Selvrapporterede årsager: <ul style="list-style-type: none"> • Smerte, træthed og mangel på tilpassede aktiviteter. • Forværring i mobilitet signifikant associeret med ældre alder, sen gangdebut og højere GMFCS-niveau. • Inaktivitet • Der mangler opfølgning når man bliver voksen med CP 	KFA, aktiviteter, deltagelse
Ando N, Ueda S (Japan) (46)	2000	Spørgeskema og fysisk undersøgelse	At undersøge problemet med funktionel forværring hos voksen med CP	Voksne med CP i arbejde. Svaret på spørgeskema n = 686. Fysisk undersøgelse n = 163	35% har funktionsfald. Sværere at udføre ADL aktiviteter. Mindre uafhængighed. Oplever funktionsfald gen. ved 37,4 år.	<ul style="list-style-type: none"> • Ændring i omgivelsesfaktorer er bidragende til funktionsfald såsom dårligt arbejdsmiljø og arbejdsstillinger • Højere risiko hos dem med ufrivillige bevægelser 	KFA, deltagelse, omgivelsesfaktorer
Jones GC (USA) (47)	2009	Personlig fortælling	At beskrive egne erfaringer med at ældes med CP	1 voksen med CP 64 år	Træthed, smerter, nedsat balance, flere fald. ADL-aktiviteter tager længere tid. Udtrættende at være social, sværere at klare arbejdsliv på samme vilkår som tidligere	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende støtte fra omgivelser • Manglende opmærksomhed på differentialdiagnoser • Manglende opfølgning i voksenlivet 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer, personlige faktorer

https://cprn.org/cerebral-palsy-functional-decline/ (USA) (48)	13/2 2022	Hjemmeside			Funktionsfald sker tidligt, tab af gangfunktion, flere smerter, træthed	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende opfølgning i voksenalivet • Nedsat fysisk aktivitet • Fedtinfiltration i muskulaturen • Forværret spasticitet • Højere risiko for diabetes, astma, apopleksi, artrose, spinal stenose, forhøjet blodtryk og andre kardiovaskulære sygdomme 	KFA
Spastikerforeningen (nu CP Danmark) (Danmark) (49)	2008	Pjece			Aldringsprocessen sker hurtigere end ved typisk udviklede. Smerter, træthed, led deformiteter, nedsat styrke, mindre mobilitet	<ul style="list-style-type: none"> • Mangler opfølgning når man kommer i voksenalivet • Mangler steder at søge viden om CP og aldring • Overbelastning • Inaktivitet • Højere risiko for funktionsfald ved dyskinesi 	KFA, aktiviteter, deltagelse, omgivelsesfaktorer
AACPDM (USA) (50)		Pjece			Tab af gangfunktion - nedsat gangdistance og tempo. Større risiko for fald.	<ul style="list-style-type: none"> • Graden af GMFCS-niveau • Nedsat muskelstyrke, udholdenhed og balance. • Øget spasticitet, • Smerter og træthed • Fejlnæring • Neurologisk forværring 	KFA, aktiviteter, deltagelse

Tabel 1. Overblik over data som er udtrukket fra litteraturen

I tabel 1 ses de 22 artikler med tilhørende data. De forskellige studier inkluderer i alt 17.482 personer med CP hvoraf 1.609 af dem har besvaret et spørgeskema. Alle GMFCS-niveauer er repræsenteret og alderen fordeler sig fra 14 til 70 år. Studierne strækker sig fra år 2000 til 2022. 8 af studierne er fra USA, 3 fra Australien, 2 fra både Japan, England og Canada, 1 fra New Zealand, 1 fra Korea, 1 fra Holland, 1 fra Norge og 1 fra Danmark.

Der er identificeret 3 kvalitative studier med interviews, 2 systematiske reviews, 4 reviews, 1 kohorteundersøgelse, 7 tværsnitsstudier – heraf 4 med spørgeskemaundersøgelser, 1 eksplorativt studie, 1 personlig beretning, 1 hjemmeside og 2 pjecer. Der er repræsenteret 125 fremsøgte studier fra de systematiske reviews, de resterende reviews beskriver ikke antal artikler eller personer med CP. KFA-niveau er beskrevet i alle 22 studier, aktivitetsniveau i 16 studier, deltagelse i 11 studier, omgivelsesfaktorer beskrives i 11 studier og personlige faktorer i 9 studier.

I forhold til inddeling af de forskellige ICF-niveauer er der inddelt efter Marselisborgscenteret vejledning til brug af ICF-modellen i praksis (27). Det vil sige f.eks. dækker KFA-niveau over beskrivelse af muskelstyrke, spasticitet, smerter og lignende, Aktiviteter over beskrivelse af ændret gangfunktion og problemer med udførelse af Activities of Daily Living (ADL-aktiviteter). Deltagelse henviser blandt andet til beskrivelse af, hvordan det kan være sværere at være på arbejdsmarkedet og deltage i sociale arrangementer. Omgivelsesfaktorer kunne være elementer såsom mindre tilgængelighed ift. at komme til idrætsaktiviteter eller manglende steder at søge hjælp, hvorimod personlige faktorer er beskrivelser af den voksne med CP's egen personlighed, indre påvirkninger og ressourcer eller begrænsninger. Som det ses i tabel 1, er der forskel på både hvor mange ICF-niveauer der berøres i de enkelte studier og ligeledes hvor mange og hvor detaljeret bidragende faktorer beskrives. Der ses en tendens til at de kvalitative studier berører flest forskellige ICF-niveauer, hvilket stemmer overens med, at mange kvalitative studier har til formål at opnå en dybere forståelse for de personer der undersøges.

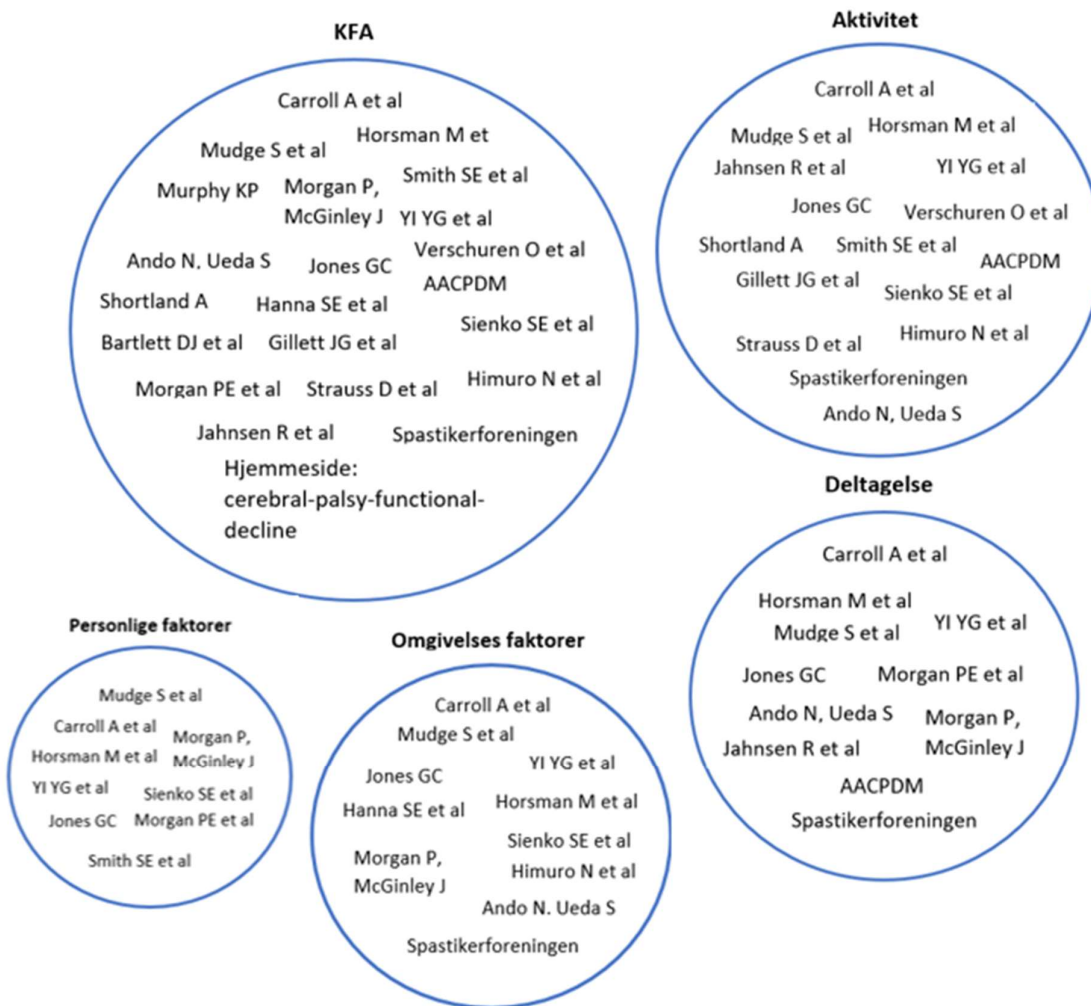
6.1 Beskrivelse af funktionsfald

Følgende afsnit vil sammenfatte de beskrivelser, der er af funktionsfald på de forskellige ICF-niveauer. Som illustreret i figur 5 er der forskel på hvor mange forskellige niveauer, der berøres i de forskellige studier. Cirklernes størrelse repræsenterer hvor mange og hvilke studier, der nævner det enkelte niveau.

Der tegnes et billede af at flest studier beskriver funktionsfald på KFA-niveau og færrest omkring personlige faktorer. Der er generelt set konsensus om at funktionsfald sker tidligere hos mennesker med CP i forhold til typisk udviklede uanset hvilket niveau der beskrives (10, 33- 36, 38, 23, 19, 42, 4, 46, 48, 49). Der er dog ikke fuld konsensus omkring i hvilken alder, men der er studier, der peger på at funktionsfaldet typisk sker omkring 20 til 40 års-alderen alt efter GMFCS-niveau (33, 35, 36, 23, 42, 4). Et enkelt studie beskriver at funktionsfaldet sker endnu tidligere for GMFCS III-V (19).

Ikke alle studier vurderer funktionsfald ud fra objektive outcomes. Flere af studierne er reviews, som gennemgår den tilgængelige litteratur og derved har en narrativ beskrivelse af funktionsfald (23, 37-39,). Derudover er der spørgeskemaundersøgelser, som har en selvrapporterende tilgang til funktionsfald, eller kvalitative studier der med interviews koder og sammensætter temaer vedrørende oplevelser af funktionsfald (33, 10, 34, 40, 43). Enkelte studier præsenterer objektive test, som et

udtryk for funktionsfald, såsom GMFM, 6 min gangtest, lateral step up test, timed up stairs test og muskelstyrke (42, 41, 19, 23).



Figur 5. En illustration af hvilke studier der beskriver funktionsfald indenfor de forskellige ICF-domæner

6.1.1 Kroppens funktioner og anatomi

Som illustreret i figur 5 er KFA-niveau det eneste ICF-niveau, som berøres ved alle 22 studier, hvilket kan indikere, at det er et vigtigt element i forhold til funktionsfald. Det er i hvert fald et emne, som er hyppigt beskrevet.

Halvdelen af studierne beskriver både øget spasticitet, smerter, træthed og led deformiteter som værende funktionsfald for voksne med CP (10, 34-37, 39, 40, 47-49). Netop ved disse faktorer varierer det, om de beskrives som funktionsfald, eller om de beskrives som værende bidragende elementer til et funktionsfald. 6 af studierne definerer disse elementer som bidragende faktorer (36, 19, 41, 45, 4, 50) og et enkelt studie beskriver det som begge dele (36). Denne variation kan være et udtryk for, at der ved netop disse elementer, er mangel på viden om hvorfor mange med CP oplever disse fænomener. Derfor kan det være svært at vide hvad det skyldes og hvorfor.

Muskulære forandringer såsom nedsat styrke, og i den forbindelse nedsat balance, beskrives som funktionsfald (34, 36, 38, 39, 44). I en af spørgeskemaundersøgelserne rapporterer 82% at have haft to eller flere fald indenfor det sidste år. Samme 82% rapporterer et generelt fald i mobilitet (45).

6.1.2 Aktivitet og deltagelse

Som det ses i figur 5, er der 16 studier, som beskriver funktionsfald på aktivitetsniveau og 11 der beskriver det på deltagelsesniveau. På aktivitetsniveau nævnes hyppigst hvordan ADL-aktiviteter bliver sværere at udføre og at de er mere ressourcekrævende, både når det gælder tid, kræfter og overskud (23, 34, 38-40, 46, 47).

I flere studier beskrives det hvordan gangfunktionen især påvirkes, og at denne har stor betydning for oplevelsen af funktionsfald. Gangfunktionen beskrives både at være påvirket i forhold til distance, hastighed og sikkerhed (35, 40, 42, 44, 4). Gangfunktionen er i nogle af studierne beskrevet yderligere i forhold til deltagelsesniveau, hvor det problematiseres, at det er sværere at deltage i sociale arrangementer, da det er sværere at komme omkring (47, 10, 39). I samme ombæring nævner enkelte studier, hvordan det kan være sværere at deltage på arbejdsmarkedet og klare arbejdet på samme vilkår som tidligere (46, 47).

6.1.3 Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer

De to ICF-niveauer som fylder mindst, når man ser på figur 5, er omgivelsesfaktorer og personlige faktorer med henholdsvis 11 og 9 af studierne, der beskriver disse niveauer. Omgivelsesfaktorerne hænger i mange tilfælde sammen med deltagelsesniveau, da funktionsfaldet gør, at der er et større behov for tilgængelighed, hjælpemidler eller hjælpertimer. Opfyldes disse elementer ikke, kan det være sværere at have forudsætningerne for deltagelse, hvorfor nogle voksne så fravælger fritidsaktiviteter og sociale arrangementer (36, 39, 46). I forhold til personlige faktorer beskrives det både, som at der kommer mange bekymringer vedrørende det at blive ældre og at det kan være svært at acceptere at der sker hurtige ændringer med kroppen (33, 10). Et enkelt studie beskriver ligeledes

hvordan forældrenes tilgang i børneårene kan have betydning for hvordan man accepterer og håndterer det at blive ældre med CP (33).

6.2 Bidragende faktorer til funktionsfald

Udover udtræk af data hvor funktionsfald er beskrevet, er det også noteret, hvilket fokus der er beskrevet som værende bidragende faktorer til funktionsfaldet. Ud fra disse noter, er der udarbejdet nogle overordnede temaer, som dækker over de elementer der hyppigst nævnes. Disse ses i nedenstående tabel 2.

Temaerne er fremkommet på baggrund af læsning af artiklerne med udtræk af beskrivelserne vedrørende bidragende faktorer, og på den måde er der sammenfattet emner, som kan høre ind under det overordnede tema. De to første temaer i tabel 2 handler om, ikke at vide hvor man skal henvende sig, efter man er blevet 18 år, samtidig med at der mangler guidning og viden på området som voksen med CP. Det er i nogle tilfælde beskrevet, at man som voksen med CP gerne vil gøre noget aktivt for at undgå et funktionsfald, men at der ikke har været opmærksomhed på emnet og ikke har været nogen hjælp at hente fra sundhedssystemet i den sammenhæng (10, 34). Temaet ”inaktivitet” dækker både over at voksne med CP generelt ikke at være lige så aktive som typisk udviklede, men også over problematikken ift. omgivelsesfaktorer og tilgængelighed. Problematikkerne beskrives, som at det både er sværere at komme til og fra aktiviteter, men også at det er svært at finde aktiviteter med mulighed for tilpasninger til individuelle funktionsniveauer (33, 34). I forhold til ”højere risiko for differentialdiagnoser” fremhæves typisk apopleksi og spinalstenose. ”Grad af GMFCS-niveau” og tilstedeværelse af ufrivillige bevægelser, beskrives i nogle studier at være korreleret med højere risiko for funktionsfald (36, 43, 46). Under ”ændrede muskelforhold” ligger både smerter, øget fedtinfiltration og forværring i spasticitet. ”Mental tilstand” refererer både til øget risiko for depression og angst, men også manglende accept af de forandringer man oplever, og ensomheden der kan være forbundet med dette.

Bidragende faktorer til funktionsfald							
	Manglende viden om voksne med CP fra fagfolk	Manglende opfølgning efter 18 år	Inaktivitet	Højere risiko for differential-diagnoser	Grad af GMFCS-niveau	Ændrede muskel-forhold	Mental tilstand
Carroll A et al	X	X					
Mudge S et al	X		X	X		X	
Horsman M et al	X	X	X				X
Smith SE et al				X			X
Morgan P, McGinley J	X	X	X		X	X	
Murphy KP		X		X		X	
Verschuren O et al			X			X	
YI YG et al	X	X	X				
Shortland A						X	
Hanna SE et al		X				X	
Sienko SE et al		X					X
Bartlett DJ et al				X		X	
Gillett JG et al						X	
Himuro N et al			X	X	X	X	
Strauss D et al						X	
Morgan PE et al			X			X	X
Jahnsen R et al		X	X		X	X	
Ando N, Ueda S							
Jones GC		X		X			
Hjemmeside cerebral-palsy-functional-decline		X	X	X		X	
Spastikerforeningen	X	X	X		X	X	
AACPDM				X	X	X	

Tabel 2. Oversigt over bidragende faktorer til funktionsfald.

Som det ses i tabel 2, er de hyppigst nævnte bidragende faktorer ”manglende opfølgning efter 18 år”, ”inaktivitet” og ”ændrede muskelforhold”. De nævnes henholdsvis 11, 10 og 15 gange. Den manglende opfølgning beskrives især som problematisk, ift. ikke at vide hvor man skal henvende sig, hvis man oplever funktionelle forandringer i voksenårene (39). Der beskrives ligeledes en mangel på forberedelse på overgangen til voksenlivet, hvor man bliver opmærksom på nogle af disse mulige ændringer, og hvad man eventuelt selv kan gøre for at undgå et funktionsfald (33, 34, 40).

”Ændrede muskelforhold” nævnes som sagt i 15 studier, hvilket gør det til den hyppigst nævnte bidragende faktor. Emnet dækker som sagt bredt over flere forskellige tilstande. I flere af studierne er de ændrede muskelforhold direkte beskrevet til at have sammenhæng med, at det er sværere at aktivere musklen og deraf sværere at udføre flere dagligdagsaktiviteter, hvorved der opleves et funktionsfald (38, 42).

7.0 Diskussion

Som det ses i resultat afsnittet, kan funktionsfald beskrives på flere forskellige ICF-niveauer, og der kan være flere forskellige bidragende faktorer til et funktionsfald.

I et scoping review er der mulighed for at inddrage et bredt udvalg af artikler med forskellig forskningsmetode. Det vil sige, at der er mulighed for at få en god bredde på sin søgning og dermed en bred forståelse for emnet. Men det betyder også at søgningen og gennemlæsningen ikke nødvendigvis tager højde for evidenshierarkiet, og man vurderer normalvis ikke den inkluderede evidens i forhold til metodiske begrænsninger eller risici for bias (29). Dette kan ses som en ulempe, da man herved i princippet kan inddrage noget litteratur, som har bias, man ikke nødvendigvis har screenet for. Omvendt kan det også ses som en fordel, at man her kan bruge friheden til at inkludere forskellige typer studier, samtidig med at det ikke er givet, at det nødvendigvis kun er høj kvalitetsstudier, som kommer frem med betydningsfuld viden. Denne form for arbejdsproces gør derfor også, at der ved et scoping review typisk ikke, er direkte indikationer for at ændre noget i praksis (29). Men det giver en god forståelse og viden til at kunne arbejde videre med noget mere specifikt, som på sigt kan være med til at indikere behov for eventuelle ændringer i praksis. Et scoping review kan derfor være med til at præge den videre udvikling af pålidelige kliniske retningslinjer og anbefalinger.

I et scoping review er der frihed til, at man gerne må lave flere søgninger ud fra den viden man erhverver sig undervejs (29). Dette gør typisk også at et scoping review kan tage lang tid at lave. Grundet tidsbegrænsning, er denne mulighed ikke benyttet, men det kunne have været en betydningsfuld faktor, for at gøre reviewet mere fyldestgørende. F.eks. kunne det have været interessant at udvide søgningen undervejs eftersom flere bidragende faktorer kom frem, for at se om man kunne få yderligere viden på dette område. Aktuelt er der ikke søgt på bidragende faktorer, men de er identificerede, hvis de er diskuteret i studiet.

Resultaterne i dette review viser, at der findes forskelligartet, tilgængelig litteratur vedrørende funktionsfald. De viser også at funktionsfald hyppigst beskrives på KFA-niveau og mest sjældent omkring personlige faktorer. Alle 22 artikler berører KFA-niveau, hvilket er en indikation på, at netop dette niveau har en betydning for funktionsfald hos voksne med CP. Det er dog meget varierende hvordan KFA beskrives videre til at have indflydelse på de andre ICF-niveauer. Som beskrevet i teorien vedrørende ICF-modellen, påvirker de forskellige niveauer hinanden og har alle betydning for funktionsevnen. Dette er som sagt, også en af årsagerne til at søgningen er foretaget som den er.

Men efter billedet har tegnet sig af at have mest fokus på KFA-niveau, kunne det være interessant senere hen at dykke yderligere ned i emner relateret til dette niveau. F.eks. beskrives øget spasticitet både som værende både et funktionsfald og en bidragende faktor, men det står ikke beskrevet hvordan spasticitet er vurderet. Det er derfor uklart, med hvilke målemetoder man har vurderet at spasticiteten forværres med alderen. Dette kan have en betydning, da det i praksis kan være svært at adskille de bidragende faktorerne til øget muskelstivhed herunder spasticitet.

Ligeledes kunne man også vælge at fokusere mere på muskelsammensætningen og hvad den gør for aktivering af muskel, som det beskrives i nogle enkelte studier (42, 23). I den forbindelse kunne det være interessant at lave endnu en søgning, som måske fokuserede mere på interventioner, og om man kan gøre noget for at få mere muskelaktivering og helt undgå eller ”behandle” et tidligt funktionsfald. I dette scoping review er et eksklusionskriterie artikler omhandlende børn, men hvis man vil have en forståelse for forebyggende interventioner for at mindske risikoen for funktionsfald, kan det være relevant at inkludere studier omhandlende børn med CP.

Af bidragende faktorer er tre overordnede temaer hyppigst nævnt – ”manglende opfølgning efter 18 år”, ”inaktivitet” og ”ændrede muskelforhold”. De to sidste emner stemmer overens med den beskrevne teori. Her diskuterer både Verschuren et al (24) og Shortland (23) henholdsvis hvordan inaktivitet og ændrede muskelforhold kan bidrage til et tidligt tab af funktion. Dette stemmer overens med, hvad der er identificeret som problematikker i dette scoping review. ”Mental tilstand” nævnes færrest gange i forhold til at være bidragende til funktionsfald. Dette kan både skyldes at emnet er underbelyst, og der måske undersøges mindre for om det kunne spille en rolle, men det kan også betyde, at det mentale ikke har så stor en rolle i forhold til oplevelsen af et funktionsfald. Dog er der i teoriafsnittet beskrevet, hvordan et hollandsk studie i deres undersøgelse af relevante aspekter for funktionsevne fremhæver det følelsesmæssige aspekt såsom depression og angst (28). Dette kan indikere at det spiller en vigtig rolle, trods det ikke træder tydeligt frem i dette review.

Ud fra resultaterne, kan man ligeledes diskutere om valget af brug af ICF og teorien herfra er den bedste måde at anskue funktionsfald på. Ved at benytte ICF som referenceramme, har man allerede valgt, at det skal være et bredt og multikomplekst fokus. Men er funktionsfald så komplekst i sig selv, at denne referenceramme måske er for bred at bruge? Eller kunne man vælge, kun at anskue det ud fra KFA-niveau i stedet for at inddrage alle niveauer. Måske det havde givet en anden form for viden, hvis man havde valgt at anskue funktionsfald ud fra en smallere referenceramme. Grunden til ICF er

valgt, er fordi vi i Danmark har et helhedsorienteret sundhedsvæsen, og derfor er det også vurderet mest gavnligt at generere viden ud fra denne referenceramme.

Men man kunne have valgt at gribe det anderledes an og belyse emnet mere snævert og dybdegående indenfor nogle bestemte faktorer. Havde man f.eks. valgt kun at kigge på gangfunktion som et element, kunne man lave en anderledes søgning, som var mere fokuseret på specifikke outcomes og interventioner, og dermed fået en mere specifik viden om præcis det område. Da ønsket for dette scoping review snarere havde til formål at belyse kompleksiteten i emnet og fremme forståelsen for både mængden af litteraturen, men også hvordan funktionsfald kan være multikomplekst og spille ind på mange forskellige facetter af livet, er denne metode vurderet mest egnet, velvidende at man udelukker andre muligheder for noget viden. Derudover kan der være en problematik i, at der ikke findes mange validerede test til funktionsmålinger hos voksne med CP. Søgningen, og resultatet heraf, ville sandsynligvis blive noget begrænset, hvis jeg ønskede at have specifikt fokus på interventionsstudier mod et funktionsfald med specifikke outcomes.

Det man skal være opmærksom på som et forbehold, er at for at lave et gennearbejdet troværdigt scoping review anbefales det, at man er to reviewere (29). I den aktuelle proces har der kun været en person til at tage og vurdere beslutninger. Dvs. både ift. at identificere søgetermer, udvælge inkluderet litteratur og til placering af det beskrevne funktionsfald indenfor ICF-niveauer i gennemlæsningen, har der ikke været flere til at sparre med eller til at vurdere. Dette er et forbehold, som skal tages ift. de fremkomne resultater. Som tidligere nævnt, er de beskrevne bidragende faktorer noteret undervejs i gennemlæsningen som illustreret i tabel 1. Men herfra og til at samle de bidragende faktorer under overordnede temaer, er det igen kun én person der har vurderet, hvad der skal falde ind under de fremkomne temaer i tabel 2. F.eks. ligger der en del forskellige faktorer under ændrede muskelforhold. Her kunne man også have valgt at dele yderligere op, hvis man ville dykke yderligere ned i betydningen af de ændrede muskelforhold. Der er forsøgt at holde så objektiv en tilgang som muligt, ved at have problemformulering og ICF-modellen for øje hele processen igennem, for ikke at blive præget i en retning som ikke er relevant for dette scoping review.

Som ved mange andre reviews, skal man også her være opmærksom på baggrunden for de fremkomne resultater. Der kan f.eks. være kulturelle forskelle at tage højde for, når man læser studierne. I de inkluderede 22 artikler er landene bredt repræsenterede fra USA, New Zealand, Canada, Japan, England, Australien, Holland, Korea, Danmark til Norge. Havde de inkluderede studier f.eks. kun været fra USA, kunne der være en opmærksomhed på forskelle både i hvilke tilgængelige

sundhedsydelse der findes og livsstil generelt. Dette bekræftes af Strauss et al (44), der i sit studie fremhæver, at man altid skal være opmærksom på gruppen, der er inkluderet i studiet. Hvis man ved rekruttering af voksne med CP benytter sundhedsvæsenet, kan det give en skævvridning, idet man ikke får fat i dem, som endnu ikke har benyttet sundhedsvæsenet. Dette kan potentielt udelukke nogle af de voksne med CP, som ikke oplever samme problematikker, og dermed gå glip af viden om hvordan deres livssituation har udfoldet sig og hvorfor (44). Ligeledes beskrives der i to af studierne fra Sienko et al (40) og Hanna et al (19), at der ikke opleves et funktionsfald for GMFCS I-II. Dette kan skyldes, at de inkluderede personer maksimalt er henholdsvis 30 og 21 år. Havde man fulgt disse personer over en længere periode kunne billedet muligvis ændre sig igen.

Det kan være værd at tænke på, at man også kunne have valgt at belyse hele emnet funktionsfald med en helt anden metode, der ville have givet en anden forståelse. I dette scoping review har det været et ønske at få et overblik over den tilgængelige litteratur for dermed at skabe en øget forståelse emnet. Men man kunne også have grebet det anderledes an og f.eks. gå til det med en kvalitativ metode hvor man med dybdegående interviews med voksne med CP øger forståelsen for emnet. Eventuelt interviews både med nogle som har, og andre som ikke har, oplevet et funktionsfald for på den måde at identificere nogle forskelle. Dette kunne være en metode, som kunne have bidraget med en anden form for viden vedrørende emnet.

Overførbareheden til klinisk praksis er vurderet relevant i og med der med gennemgangen af litteraturen er skabt et struktureret overblik over beskrivelser af funktionsfald. Hermed er emnet løftet op til andet end kliniske erfaringer. Samtidig er der identificeret bidragende faktorer, som kan være relevante at være opmærksom på i klinisk praksis, da man på den måde kan lave indsatser, som retter sig mod disse.

8.0 Konklusion

Der er en øget interesse for livslange aspektet af det at leve med CP. Tidligere er det set primært som en børnetilstand, men der findes nu mere viden om det at være voksen med CP.

Der findes forskelligartede studier, som beskriver funktionsfald hos voksne med CP. Det beskrives både med dybdegående interviews, kohorteundersøgelse, reviews og tværsnitstudier. Der er konsensus om, at selvom CP ikke er en progredierende tilstand, ændrer det kliniske billede sig med alderen. Der er forskel på, hvornår man oplever aldringstegn, alt efter om man har CP eller er typisk udviklet. Det kommer tidligere når man har CP. Funktionsfald bliver beskrevet indenfor alle ICF-

niveauer. Hyppigst på KFA-niveau, hvor det beskrives i alle 22 studier. 16 studier beskriver funktionsfald på aktivitetsniveau, 11 på deltagelsesniveau og omgivelsesfaktorer og 9 studier beskriver funktionsfald på personlige faktorer. Der er identificeret 7 overordnede temaer, som dækker over de faktorer, der kan være bidragende til et funktionsfald. De 7 temaer er: ”manglende viden fra fagfolk om voksne med CP”, ”manglende opfølgning efter 18 år”, ”inaktivitet”, ”højere risiko for differentialdiagnoser”, ”ændrede muskelforhold” og ”mental tilstand”. ”Ændrede muskelforhold” er den hyppigst nævnte bidragende faktor til tidligt funktionsfald og nævnes i 15 ud af de 22 studier. Ved at anvende, den fleksible tilgang som et scoping review tillader, er der fremkommet en bred forståelse af emnet funktionsfald og der er kommet en forståelse for hvordan et funktionsfald kan påvirke flere forskellige ICF-niveauer. Et funktionsfald på KFA-niveau begrænser sig ikke kun til at have indflydelse på kroppen, men det giver også ændringer på f.eks. deltagelsesniveau ift. muligheden for at være social. Der er behov for at forske yderligere i emnet for at få en bredere og dybere forståelse både ift. beskrivelse af funktionsfald, men ligeledes i forhold til de bidragende faktorer til funktionsfald, for dermed at få en forståelse for, om det kan undgås at funktionsfaldet sker i en tidlig alder.

9.0 Perspektivering

Den opstillede problemformulering, og metoden til besvarelsen heraf, har givet en vis forståelse for emnet. En forståelse som kan viderebringes til praksis, da den kan være med til at danne udgangspunkt for samtaler og behandlingsvalg af unge og voksne med CP. Ønskes mere specifik viden og eventuelt mere specifik vejledning ift. behandling af unge og voksne med CP er det nødvendigt at undersøge videre.

Scoping reviews kan bruges som en slags forløber for senere hen at lave et systematisk review. Dette scoping review har givet en fornemmelse for, hvor meget litteratur der er tilgængelig og dermed en indikation på, at det kan være relevant at gå videre med et systematik review. Ved et systematisk review er der mulighed for at være mere specifik i sit spørgsmål og ligeledes også mere kritisk med den litteratur man vil inddrage. Man ville her også have muligheden for at kunne adressere en bestemt intervention, som måske kan forhindre funktionsfald og give nyttig viden på det område.

De spørgsmål som kan besvares ved et systematisk review, vil kunne have en større indflydelse på klinisk praksis, da man her har mulighed for at lave kliniske retningslinjer for behandling af voksne med CP. Derfor ville den naturlige videre afdækning af emnet funktionsfald være at lave et systematisk review.

10.0 Referencer

1. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(12):816–24.
2. Hvad er cerebral parese? [Internet]. CP Danmark. [henvist 29. januar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.cpdanmark.dk/viden-om-cerebral-parese/hvad-er-cerebral-parese/>
3. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* februar 2007;49:8–14.
4. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* maj 2004;18(3):309–16.
5. Day SM, Wu YW, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* september 2007;49(9):647–53.
6. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, m.fl. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primer.* 22. december 2016;2(1):15082.
7. NKR: Fysioterapi/ergoterapi til børn med cerebral parese [Internet]. [henvist 30. januar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/nkr-cerebral-parese>
8. Børn og unge med komplekse med komplekse fælgelser af cerebral parese: aldersgruppe 0-18 år : forløbsanalyse. *Socialstyrelsen*; 2019.
9. CPOP.dk » Hvad er CPOP? [Internet]. [henvist 2. februar 2022]. Tilgængelig hos: <http://www.cpop.dk/om-cpop/hvad-er-cpop>
10. Mudge S, Rosie J, Stott S, Taylor D, Signal N, McPherson K. Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study: Table 1. *BMJ Open.* oktober 2016;6(10):e012551.
11. Voksne med cerebral parese i Danmark. *Statens Institut for Folkesundhed*; 2017.
12. Damiano DL. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 1. november 2006;86(11):1534–40.
13. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *The Lancet.* 5. april 2014;383(9924):1240–9.
14. Galea C, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Reid SM, Gibson C, Delacy M, m.fl. Cerebral palsy trends in Australia (1995-2009): a population-based observational study. *Dev Med Child Neurol.* februar 2019;61(2):186–93.
15. Typer af cerebral parese [Internet]. CP Danmark. [henvist 7. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.cpdanmark.dk/viden-om-cerebral-parese/typer-af-cerebral-parese/>
16. Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(5):292–6.
17. CPOP.dk » Årsrapporter [Internet]. [henvist 1. marts 2022]. Tilgængelig hos: <http://www.cpop.dk/materiale-2/arsrapport>

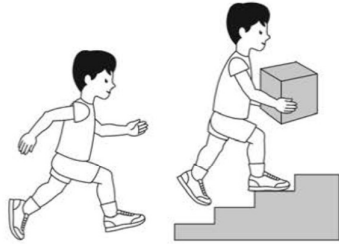
18. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, m.fl. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 1. oktober 2000;80(10):974–85.
19. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, m.fl. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(4):295–302.
20. Ældres sundhed, fysisk aktivitet - Lægehåndbogen på sundhed.dk [Internet]. [henvist 24. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sundhedsoplysning/forebyggende-medicin/fysisk-aktivitet/aeldres-sundhed-fysisk-aktivitet/>
21. Fysisk aktivitet - håndbog om forebyggelse og behandling [Internet]. [henvist 24. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/fysisk-aktivitet---haandbog-om-forebyggelse-og-behandling>
22. Noble JJ, Charles-Edwards GD, Keevil SF, Lewis AP, Gough M, Shortland AP. Intramuscular fat in ambulant young adults with bilateral spastic cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord.* december 2014;15(1):236.
23. Shortland A. Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? *Dev Med Child Neurol.* oktober 2009;51:59–63.
24. Verschuren O, Peterson MD, Balemans ACJ, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* august 2016;58(8):798–808.
25. Stewart DA, Lawless JJ, Shimmell LJ, Palisano RJ, Freeman M, Rosenbaum PL, m.fl. Social Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: Trade-offs and Choices. *Phys Occup Ther Pediatr.* 22. marts 2012;32(2):167–79.
26. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age Ageing.* 1. maj 2010;39(3):294–9.
27. Publikationer om ICF [Internet]. [henvist 8. marts 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.marselisborgcentret.dk/viden-om-rehabilitering/icf/publikationer-om-icf/>
28. Noten S, Troenosemito LAA, Limsakul C, Selb M, de Groot V, Konijnenbelt M, m.fl. Development of an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: capturing their perspective on functioning. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(7):846–52.
29. Chapter 11: Scoping reviews - JBI Manual for Evidence Synthesis - JBI Global Wiki [Internet]. [henvist 1. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/3283910770/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>
30. About [Internet]. PubMed. [henvist 13. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
31. PEDro information leaflet [Internet]. PEDro. [henvist 13. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://pedro.org.au/english/about/pedro-information-leaflet/>
32. Embase Coverage and Content | Elsevier [Internet]. [henvist 13. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.elsevier.com/solutions/embase-biomedical-research/coverage-and-content>

33. Carroll A, Chan D, Thorpe D, Levin I, Bagatell N. A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. *Qual Health Res.* 1. marts 2021;31(4):654–64.
34. M H, M S, B D, S.r H. Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc.* 1538.-005X udg. 2010;22(3).
35. Smith SE, Gannotti M, Hurvitz EA, Jensen FE, Krach LE, Kruer MC, m.fl. Adults with Cerebral Palsy Require Ongoing Neurologic Care: A Systematic Review. *Ann Neurol.* maj 2021;89(5):860–71.
36. Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2014;36(1):1–9.
37. Murphy KP. Cerebral palsy lifetime care - four musculoskeletal conditions. *Dev Med Child Neurol.* oktober 2009;51 Suppl 4:30–7.
38. Verschuren O, Smorenburg ARP, Luiking Y, Bell K, Barber L, Peterson MD. Determinants of muscle preservation in individuals with cerebral palsy across the lifespan: a narrative review of the literature. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* juni 2018;9(3):453–64.
39. Yi YG, Jung SH, Bang MS. Emerging Issues in Cerebral Palsy Associated With Aging: A Physiatrist Perspective. *Ann Rehabil Med.* juni 2019;43(3):241–9.
40. Sienko SE. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 13. marts 2018;40(6):660–6.
41. Bartlett DJ, Hanna SE, Avery L, Stevenson RD, Galuppi B. Correlates of decline in gross motor capacity in adolescents with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels III to V: an exploratory study. *Dev Med Child Neurol.* juli 2010;52(7):e155-160.
42. Gillett JG, Lichtwark GA, Boyd RN, Barber LA. Functional Capacity in Adults With Cerebral Palsy: Lower Limb Muscle Strength Matters. *Arch Phys Med Rehabil.* maj 2018;99(5):900-906.e1.
43. Himuro N, Mishima R, Seshimo T, Morishima T, Kosaki K, Ibe S, m.fl. Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study. *NeuroRehabilitation.* 2018;42(4):383–90.
44. 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.
45. Morgan PE, Soh SE, McGinley JL. Health-related quality of life of ambulant adults with cerebral palsy and its association with falls and mobility decline: a preliminary cross sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 30. august 2014;12:132.
46. Ando N, Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* juni 2000;14(3):300–6.
47. Jones GC. Aging with cerebral palsy and other disabilities: personal reflections and recommendations. *Dev Med Child Neurol.* oktober 2009;51:12–5.
48. Cerebral Palsy and Functional Decline [Internet]. Cerebral Palsy Research Network. [hentvist 13. februar 2022]. Tilgængelig hos: <https://cprn.org/cerebral-palsy-functional-decline/>

49. https://www.cpdanmark.dk/media/1145/voksen_med_cerebral_parese.pdf.

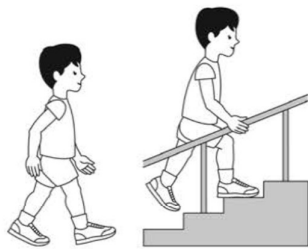
50. <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/WalkingChangesFactSheet.pdf>.

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 6th and 12th birthday



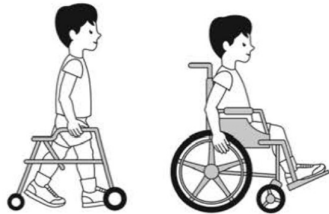
GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited



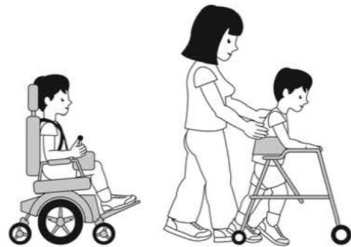
GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



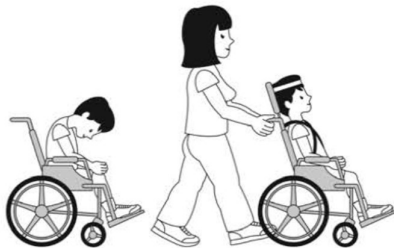
GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

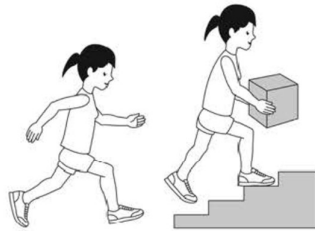
Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level V

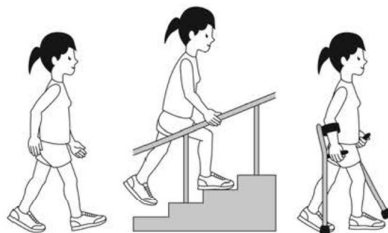
Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 12th and 18th birthday



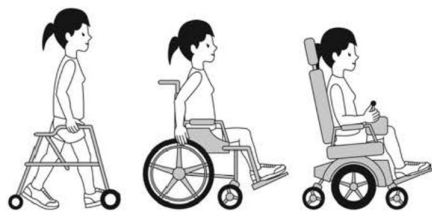
GMFCS Level I

Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.



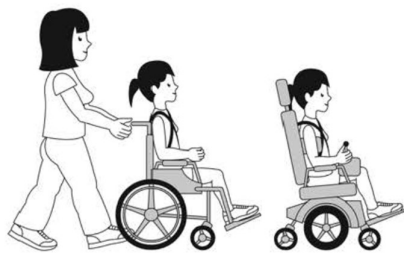
GMFCS Level II

Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.



GMFCS Level III

Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level IV

Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.



GMFCS Level V

Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.

Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	



SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
RESULTS			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	
DISCUSSION			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	
FUNDING			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	

JBI = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.
 * Where *sources of evidence* (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.
 † A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with *information sources* (see first footnote).
 ‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JBI guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.
 § The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).

From: Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169:467-473. doi: 10.7326/M18-0850.



St. Michael's
Inspired Care.
Inspiring Science.

Bilag 3

Protokol for mit scoping review:

1. Introduktion	<ul style="list-style-type: none">- Formålet for mit scoping review er at klarlægge eksisterende viden, i form af tilgængelig litteratur, vedrørende funktionsfald hos voksne med CP- Jeg ved fra praksis og tidligere søgt litteratur, at der ofte sker et funktionsfald i og omkring voksenårene- Jeg ønsker at undersøge hvad der kan være af bidragende faktorer til et funktionsfald
2. Søgningstrategi	<ul style="list-style-type: none">- Lave PCC – Population, concept, context- Jeg vil søge i databaserne PubMed, PEDro og Embase
3. Forklaring af søgningstrategi	<ul style="list-style-type: none">- Jeg vil vedlægge søgematrix samt være tydeligt beskrivende angående min søgningsproces for at sikre gennemsigtighed- Jeg vil inkludere grå litteratur
4. Valg af studier	<ul style="list-style-type: none">- Jeg vil først udvælge på baggrund af titellæsning. Derefter læsning af abstrakt og fuldtekst læsning- Jeg vil lave et flowchart for at bedre overblikket
5. Data	<ul style="list-style-type: none">- Min dataindsamling går ud på at læse og strukturere den fremkomne litteratur samt at identificere bidragende faktorer til funktionsfald
6. Resultater	<ul style="list-style-type: none">- Jeg vil præsentere resultater både med figur, tabel og en narrativ beskrivelse

Bilag 4

Søgematrix:

P - Patient	C – Concept	C – Context
Unge og voksne med CP	Funktionsfald	Ikke relevant

OR ↓	AND →		
	P - Patient	C-Concept	C - Context
	Cerebral Palsy [MeSH] CP Spastic bilateral CP	Functional decline Decline Loss of function Locomotion skills Functional deterioration Functional level	Ikke relevant

PubMed

Søgning foretaget d. 10.02.22

History and Search Details						Download	Delete
Search	Actions	Details	Query	Results	Time		
#8	...	>	Search: (("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (Cerebral Palsy[Title/Abstract] OR CP[Title/Abstract] OR spastic bilateral CP[Title/Abstract])) AND ("functional decline"[Text Word] OR "functional level"[Text Word] OR decline[Text Word] OR "loss of function"[Text Word] OR "locomotion skill"[Text Word] OR "functional deterioration"[Text Word])	828	08:02:59		
#7	...	>	Search: "functional decline"[Text Word] OR "functional level"[Text Word] OR decline[Text Word] OR "loss of function"[Text Word] OR "locomotion skill"[Text Word] OR "functional deterioration"[Text Word]	277,582	07:06:30		
#3	...	>	Search: ("Cerebral Palsy"[Mesh]) OR (Cerebral Palsy[Title/Abstract] OR CP[Title/Abstract] OR spastic bilateral CP[Title/Abstract])	87,110	06:49:25		
#2	...	>	Search: Cerebral Palsy[Title/Abstract] OR CP[Title/Abstract] OR spastic bilateral CP[Title/Abstract]	82,528	06:48:48		
#1	...	>	Search: "Cerebral Palsy"[Mesh] Sort by: Most Recent	22,322	06:47:27		

PEDro

Søgning foretaget d. 10.02.22

Abstract & Title:

Therapy:

Problem:

Body Part:

Subdiscipline:

Topic:

Method:

Author/Association:

Title Only:

Source:

Published Since: [YYYY]

New records added since: [DD/MM/YYYY]

Score of at least: [/10]

Return: records at a time

When Searching: Match all search terms (AND)
 Match any search term (OR)

Search Results

Click on a title to view details of that record. If your search has returned many records you may need to move to the next page (at the top or bottom of the list of records). To display a list of records from one or a series of searches, click on *Select* and then *Display Selected Records*

Found 58 records

« 1 2 3 »

Title	Method	Score (/10)	Select Record
Effect of physical therapy interventions on spatiotemporal gait parameters in children with cerebral palsy: a systematic review [with consumer summary]	systematic review	N/A	Select
Efectividad de los sistemas automatizados de marcha en niños con parálisis cerebral: una revisión sistemática (Effectiveness of automatic walking systems in children with cerebral palsy: a systematic review) [Spanish; with consumer summary]	systematic review	N/A	Select
Effectiveness of surgical and non-surgical management of crouch gait in cerebral palsy: a systematic review [with consumer summary]	systematic review	N/A	Select
Effects of whole body vibration on muscle spasticity for people with central nervous system disorders: a systematic review [with consumer summary]	systematic review	N/A	Select

Embase

Søgning foretaget d. 12.02.2022

▼ Search History (10)					View Saved	☰	
<input type="checkbox"/>	# ▲	Searches	Results	Type	Actions	Annotations	Contract
<input type="checkbox"/>	1	cerebral palsy/	40424	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	2	(Cerebral Palsy or Spastic bilateral CP).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word]	44488	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	3	1 or 2	44488	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	4	aging/	285215	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	5	(functional decline or decline or loss of function or locomotion skills or Functional deterioration or functional level).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word]	391893	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	6	4 or 5	649621	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	7	3 and 6	762	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	8	limit 7 to (english and "humans only (removes records about animals)")	713	Advanced	Display Results More ▼		
<input type="checkbox"/>	9	limit 8 to (adolescent <13 to 17 years> or adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>)	335	Advanced	Display Results More ▼		

Grå litteratur

www.cprn.org har en underside som hedder "adults with CP" og her igen en underside som hedder "functional decline" herfra henviser de til andre relevante artikler. Lokaliseret d. 13.02.2022 kl. 09.59

Pjecer:

Udgivet fra CP Danmark: "Voksne med cerebrel parese"

Udgivet fra AACPDM: "Care of Adults with Cerebral Palsy" og "Walking Changes and Associated Implications across the Lifespan for Individuals with Cerebral Palsy"

Bilag 5

	<u>Udgivelsesår</u>	<u>Forfatter</u>	<u>Titel</u>	<u>Type studie</u>
1.	2021	Carroll A et al	A Life Course Perspective on Growing Older with Cerebral Palsy	Kvalitativt
2.	2016	Mudge S et al	Ageing with cerebral palsy; What are the health experiences of adults with cerebral palsy?	Kvalitativt
3.	2010	Horsman M et al	Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives	Kvalitativt
4.	2021	Smith SE et al	Adults with Cerebral Palsy Require Ongoing Neurologic Care: A Systematic Review	Systematisk review
5.	2014	Morgan P, McGinley J	Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review	Systematisk review
6.	2009	Murphy KP	Cerebral palsy lifetime care - four musculoskeletal conditions	Review
7.	2018	Verschuren O et al	Determinants of muscle preservation in individuals with cerebral palsy across the lifespan: a narrative review of the literature	Review
8.	2019	YI YG et al	Emerging Issues in Cerebral Palsy Associated with Aging: A Psychiatrist Perspective	Review
9.	2009	Shortland A	Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders?	Review
10	2009	Hanna SE et al	Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years	Kohorteundersøgelse
11	2017	Sienko SE et al	An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy	Tværsnitstudie
12	2010	Bartlett DJ et al	Correlates of decline in gross motor capacity in adolescents with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels III to V: an exploratory study	Eksplorativ undersøgelse

13	2018	Gillett JG et al	Functional Capacity in Adults with Cerebral Palsy: Lower Limb Muscle Strength Matters	Tværsnitsstudie
14	2018	Himuro N et al	Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study	Tværsnitsstudie
15	2004	Strauss D et al	Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy	Tværsnitsstudie
16	2014	Morgan PE et al	Health-related quality of life of ambulant adults with cerebral palsy and its association with falls and mobility decline: a preliminary cross sectional study	Tværsnitsstudie
17	2004	Jahnsen R et al	Locomotion skills in adults with cerebral palsy	Tværsnitsstudie
18	2000	Ando N, Ueda S	Functional deterioration in adults with cerebral palsy	Spørgeskemaundersøgelse
19	2009	Jones GC	Aging with cerebral palsy and other disabilities: personal reflections and recommendations	Personlig fortælling
20	13.02.22		https://cprn.org/cerebral-palsy-functional-decline/	Hjemmeside
21	2008	Spastikerforeningen (nu CP Danamrk)	Voksne med Cerebral parese	Pjece
22	Ukendt	AACPDM	Walking Changes and Associated Implications across the Lifespan for Individuals with Cerebral Palsy	Pjece