

## Att leva som vuxen med cerebral pares

KARIN SANDSTRÖM

### Sammanfattning

Cerebral pares är ett livslångt funktionshinder, men hitintills har forskningen om vuxenliv och åldrande varit sparsam. Under de senaste 10-15 åren har dock ett ökat antal studier publicerats. De områden som framförallt har fokuserats är de sekundära problem som påverkar rörelseorganen och som i sin tur inverkar på aktivitet och delaktighet. Övrig hälsoproblematik är fortfarande mycket dåligt dokumenterad. Vi vet att funktionshindret i sig inte har stor betydelse för livskvalitet och välmående, men däremot de försämringar som sker av kroppsliga funktioner och deras inverkan på det dagliga livet. Fysisk aktivitet och sjukgymnastik är medel för att främja dagliga aktiviteter och förhindra försämringar, men det vetenskapliga underlaget är mycket begränsat gällande effekter av olika interventioner för vuxna med CP. Här finns ett stort forskningsfält med många utmaningar, där sjukgymnaster har en viktig funktion att fylla. Denna artikel belyser olika aspekter av att leva som vuxen med cerebral pares – men fokus är på motorisk funktion.

**Karin Sandström**, Leg.sjukgymnast, med.lic.

Avdelning för sjukgymnastik, Hälsouniversitetet, Linköping

**CEREBRAL PARES (CP)** är den vanligaste formen av funktionshinder i barndomen och idag beräknas prevalensen i Sverige ligga mellan 1,9–2,7 per 1000 barn (1-3). CP är ett livslångt funktionshinder, men trots detta har den forskning som genomförts till stor del varit riktad mot barn med CP. Under de senaste 10-15 åren har dock allt fler rapporter om vuxna med CP publicerats och idag finns ett växande antal studier som beskriver olika aspekter av att leva med CP som vuxen.

Många vuxna med CP lever idag ett långt liv, men svåra funktionshinder ökar risken för tidig död och mer än 1/3 av de med grava CP-skador dör före 30-årsåldern (4-5). Under perioden 1983-2002 ökade dock överlevnaden för personer med grav CP med fem år (6). Detta tillskriver man förbättrade tekniker gällande nutrition och ventilation.

De som har en mindre skada har nästan samma överlevnad som övrig population (7). Av de ungdomar som nått 20-årsåldern överlever idag 85 procent sin 50-årsdag, vilket kan jämföras med 96 procent för befolkningen generellt (8).

I jämförelse med normalpopulationen kan man dock se en risk för ökad dödlighet igen efter 50-årsåldern (8). Överlevnadskurvor för 904 personer med CP, från 60 till 70 års ålder,

visade att minskad rörelsefunktion förutsäger en kortare livslängd i äldre åldrar (9). Den starkaste prediktorn för ökad dödlighet i alla åldrar är dock mental retardation (4).

Trots att CP-skadan i sig inte är progressiv förändras funktionen över tid och som vuxen sker ofta en försämring som inte bara kan relateras till normalt åldrande. Denna försämring inträffar ofta redan mellan 20-30 år (10,11) och i första hand är det de kroppsliga funktionerna som påverkas, vilket i förlängningen påverkar dagliga aktiviteter och delaktighet.

### **Förmåga att utföra dagliga aktiviteter**

Flera studier visar på att förmågan att utföra dagliga aktiviteter ofta avtar i vuxen ålder (12-14). Förmågan att gå och förflytta sig försämras (10,15) och en fortsatt försämring av gångförmåga sker över tid. Vid en sjuårsuppföljning, av en tidigare undersökt population, visade det sig att 52 procent uppgav försämrad gångfunktion i jämförelse med den första uppföljningen då 39 procent uppgav att gången hade försämrats sedan barndomen (16).

Ytterligare en uppföljning av vuxna personer med CP och ryggmärgsbräck med eget boende visade att ADL-beroendet hade ökat signifikant under de fem år som gått mellan undersökningarna, framförallt gällande instrumentell ADL (17).

### **”Stelhet”, smärta och fatigue**

Det är framförallt tre kroppsliga funktioner som ger ökade besvär vid aktiviteter som kräver motorisk funktion; ”stelhet”, smärta och fatigue. Spasticiteten förändras ofta med åren och kombinationen av tonusförändringar och sekundär stramhet i muskler leder ofta till kontrakturer, vilket komplicerar rörelseproblematiken och påverkar aktivitetsförmågan (18). Detta uttrycks ofta av personer med CP som att de har blivit mer ”stela” (19). Kontrakturer och deformiteter i leder tilltar ofta i vuxen ålder och det gäller även personer med små funktionsnedsättningar (12, 20).

Smärta är den problematik som oftast är beskriven hos vuxna med CP och bland vuxna har det beskrivits att mellan 67 och 82 procent har smärta, som framförallt är relaterad till muskler och leder (12, 21-23). Faktorer som påverkar smärtan är ofta belastningsrelaterade (21). Det visar sig också att kronisk smärta är

dubbelt så vanlig hos personer med CP som i den generella befolkningen (12,22). Smärta i rygg och nedre extremiteter är vanligast, framförallt hos de personer som är gångare (21,23), medan rullstolsburna personer ofta uppger smärta i huvud/nacke och bål (24). Smärta är vanligt i alla funktionsnivåer och det finns ingen korrelation mellan smärta och funktionsnivå (12). Smärta är dock något vanligare förekommande hos de som går med hjälpmedel, vilket troligen kan förklaras av överbelastning. Studier har också visat att det är i denna grupp som smärta är associerad till fatigue (21,24,25). Det finns också ett samband mellan smärta och kön (fler kvinnor har smärta), sänkt livskvalitet samt försämring av fysisk funktion (22).

Smärtproblematiken är ofta stabil över en längre tid både vad gäller lokalisation och intensitet (26). En sjuårsuppföljning av en enkätstudie som genomfördes 1999 visar att lokalisation och intensitet inte förändrats under dessa år, men att frekvens och smärtans påverkan på dagliga aktiviteter hade ökat (16).

Begreppet fatigue används i sammanhang där man beskriver en ständig trötthet och/eller brist på både fysisk och mental energi. Personer med CP beskriver ofta denna totala utmattning (25). Man känner sig dränerad på all energi. Smärta och stelhet som innebär att mycket energi måste användas för att klara dagliga aktiviteter befäster denna trötthet. Ingen energi finns för ytterligare fysisk aktivitet, vilket i sin tur gör att man inte har några ”marginaler” att ta av (19).

Inga studier finns angående uthållighet och kondition och dess relation till förändrad funktion. En studie från 1990 (27) visade att den fysiska arbetskapaciteten hos gående personer med CP var mycket under normalvärdet och att personerna använde all sin energi för att klara sina dagliga aktiviteter.

I en norsk undersökning uppvisade vuxna med CP mer fysisk trötthet, men inte mer mental trötthet, än i den generella populationen (25). Detta bekräftas i en studie där man visat att personer som förflyttar sig gående upplevde mer fatigue är rullstolsburna personer med CP (24).

Trots kopplingen till fysisk aktivitet har det också belysts att fatigue är relaterat till nedsatt känsla av sammanhang hos personer med CP, det vill säga upplevelser av att det dagliga livet

”Trots att CP-skadan i sig inte är progressiv förändras funktionen över tid och som vuxen sker ofta en försämring som inte bara kan relateras till normalt åldrande.”

”De flesta medicinska problem är mycket dåligt dokumenterade och det finns sällan några riktlinjer för behandling.”

kan kännas ohanterligt och obegripligt (25).

Många personer fortsätter dock som vanligt och kämpar för att klara det dagliga livet, trots försämring av de kroppsliga funktionerna (19,21,23). En studie om ”coping” med smärta visade att personer med CP var envisa och inte använde skyddande och vilande strategier i samma utsträckning som andra personer (26) vilket stöder hypotesen att smärtan är belastningsrelaterad.

### Övrig hälsoproblematik

Förutom de sekundära problem som är relaterade till rörelseorganen finns andra hälsaspekter där man antar att åldrandeprocessen hos vuxna med CP skiljer sig från ”normalpopulationen”. Här sker endast en kort presentation och ett urval av några aspekter. De flesta medicinska problem är mycket dåligt dokumenterade och det finns sällan några riktlinjer för behandling.

Både över- och undervikt kan vara problem hos personer med CP, genom att det påverkar tonus och rörelseförmåga negativt (28). Det problem som framförallt beskrivits är undernäring hos personer med grav dyskinesi och tetraplegi (29). Detta är dåligt dokumenterat hos vuxna personer med CP.

Det finns inga vetenskapliga rapporter angående metaboliska konsekvenser av att leva med CP, men man antar att vuxna personer med CP har en ökad risk för insulinrubbnings- och andra metaboliska förändringar samt även kardiovaskulära sjukdomar (30). Detta är dock baserat på rapporter om personer med ryggmärgsskador, där bland annat minskad fysisk aktivitet anges som riskfaktor (30).

Patella alta, höftdysplasi, spondylos, cervical stenosis samt artros är några muskuloskeletala funktioner som beskrivits och anses öka och/eller ge sig mer tillkänna i vuxen ålder och man menar att detta skulle kunna förhindras om bättre preventiva åtgärder sätts in i ett tidigare skede (31,32).

Osteoporos beskrivs också som ett problemområde som inte är tillräckligt utforskat (33) och man antar att det finns en större frakturrisk hos vuxna med CP. Klinisk erfarenhet visar på att problemen ökar i vuxen ålder, men vetenskapliga rapporter som bekräftar och ger riktlinjer för behandling återstår att genomföra.

Fler kvinnor med CP drabbas av bröstcancer och dödligheten har visat sig vara tre gånger så stor som i den generella populationen (34). En orsak till detta kan vara att hälsoscreeningar utnyttjas mindre bland vuxna med CP. Många barriärer, såsom bristande kognition, tillgänglighet men även attityder hos sjukvårdspersonal anses ha betydelse för den ökade förekomsten och inte CP-skadan i sig (35).

När det gäller åldrandeprocesser angående tal, hörsel, ätande, men också kognitiva funktioner, finns nästan bara anekdotiska beskrivningar (36) och det finns ett stort behov av systematiska uppföljningar.

Personer med mental retardation har ofta fler hälsoproblem, men eftersom nedsatt kognition är relaterat till sämre motorik så spelar troligen den nedsatta motoriken en stor roll, även om det inte går att utesluta att den kognitiva kapaciteten också har inverkan på funktionen.

### Livskvalitet och självupplevd hälsa.

Det finns alltså studier som pekar på att många vuxna med CP har hälsoproblem som ökar med åldern, men gällande självupplevd hälsa är resultaten mer motsägande.

De flesta studier visar att funktionsnivå inte är en prediktor för låg självupplevd hälsa eller livskvalitet (37-39). Det finns fortfarande få studier som beskriver självupplevd hälsa eller livskvalitet bland vuxna med CP, men det mesta tyder på att många har en god livskvalitet, vilket brukar nämnas som ”the disability paradox” (40).

Det är alltså inte funktionshindret i sig som påverkar livskvaliteten i negativ riktning, utan andra faktorer. En studie som inkluderat framförallt personer med medfödda funktionshinder, däribland CP, visade att den största korrelationen till livskvalitet var tillgänglighet till transportmedel och meningsfullt arbete (41).

Det finns också studier som visar att smärta, minskad uthållighet och försämrad funktion har en negativ inverkan på livskvalitet (38,42).

Att vara född med ett funktionshinder innebär att detta är det ”normala” för den personen och tankar om annorlundaskap påverkas framförallt av omgivningens attityder, men också av personens oförmåga att utföra vissa

aktiviteter, där man måste förhålla sig till dagens snabba tempo[19]. Förändringen och då framförallt den försämring som sker vid ökande ålder har också inverkan på självbilden och många upplever sig att vara ”mitemellan”, både i relation till andra personer och i förhållande till olika samhällsfunktioner.

Att vara autonom, alltså kunna styra över sin egen tid och göra egna val, är en viktig faktor för livskvaliteten. Detta innebär inte att de som har minst självständighet upplever att de har minskad autonomi, utan detta är också relaterat till andra faktorer, som till exempel en försämring av funktion (19).

### Delaktighet

Ett fåtal studier angående delaktighet och social integration har publicerats. Resultaten varierar, men det generella budskapet är att social delaktighet, sexuella relationer, anställning och fritidsaktiviteter är begränsade bland många vuxna med CP (43-45). Svårighetsgraden av fysiska eller kognitiva begränsningar förutsäger begränsad delaktighet (44,46), men begränsad delaktighet är inte nödvändigtvis synonymt med en sämre livskvalitet (47).

En dansk studie visade att i en population på 416 vuxna med CP (medelålder=32 år) bodde 68 procent i eget boende, 13 procent hos sina föräldrar och 16 procent i någon form av särskilt boende (44). Författarna jämförde sina data med en liknande studie gjord 1982 och konstaterade att ingen förändring skett de senaste 15 åren, men påpekade också att dagens boendeformer inte går att jämföra med gårdagens institutionsboende.

Personer med CP har en lägre anställningsnivå på den öppna marknaden än den generella befolkningen. En studie beskriver en relation på 29 procent - 85 procent mellan CP-populationen jämfört med kontrollgrupp, där medelåldern var 29 år (43). Detta visar på att det finns problem förenat med anställning, där orsakerna kan vara mångfacetterade och inte enbart beror på funktionsnivå hos individen. Det kan gälla förmåga att ta kontakt med olika myndigheter, såsom arbetsförmedling, försäkringskassa med mera.

Att leva i dagens samhälle kräver många förmågor. Både motoriska och kognitiva funktioner kan försvåra möjligheterna till delaktighet i olika samhällsfunktioner. Det kan gälla

problem med att hantera information, klara sin ekonomi, hitta rätt instans eller göra ansökningar i olika sammanhang. Det finns studier som visar på problem med att förstå komplexa situationer i det dagliga livet (48), men också att många vuxna med CP har stora behov av att få hjälp och hitta vägar till att vara en aktiv samhällsmedborgare (49). Detta kräver i sin tur både mentala och fysiska resurser, där det ofta är svårt att i vuxen ålder få det stöd man har behov av.

### Fysisk aktivitet

Sjukgymnastik som vänder sig till både barn och vuxna med CP har ofta ett brett fokus. Det innehåller olika spektra av fysisk aktivitet, från individuell träning med en sjukgymnast, till fysisk träning i olika miljöer och varierande fysisk aktivitet i dagliga livet.

Idag är det generellt accepterat att fysisk aktivitet främjar hälsa och goda råd hur man ska utföra fysisk aktivitet presenteras i olika riktlinjer, som också är anpassade för personer med funktionshinder (50). Ändå är det svårt att hitta samma råd för vuxna personer med CP, och den vetenskapliga litteraturen är begränsad när det gäller effekter av fysisk aktivitet för vuxna med CP.

Den dagliga fysiska aktiviteten varierar hos vuxna personer med CP. Man har visat att vuxna med hemiplegi är fysiskt aktiva i samma utsträckning som den generella populationen (51), men intensiteten på aktiviteterna är inte på samma nivå vare sig hos de med små motoriska funktionshinder (51) eller i övriga funktionsnivåer (52). Från 25 års ålder minskar muskelmassan och resulterar i aktivitetsförsämringar hos alla personer på äldre dar. Denna process går snabbare hos personer med CP och därför är det viktigt att träna i barn- och ungdomsåret så man har en ”muskelreserv” när försämringarna börjar visa sig (53).

Med utgångspunkt från den kunskap vi har om försämrad aktivitet och då framförallt förflyttningsförmåga och gång så har man undersökt effekter av progressiv styrketräning på nedre extremiteten hos vuxna personer med CP.

Resultaten är dock motstridiga. Två studier pekar på att styrketräning ger effekt både på styrkan i sig, och på aktiviteter som gång och förflyttning (54,55), medan en nyligen publi-

”De flesta studier visar att funktionsnivå inte är en prediktor för låg självupplevd hälsa eller livskvalitet”

## ”Vi sjukgymnaster måste också skapa bryggor mellan sjukvård och friskvård ”

cerad studie motsäger dessa resultat och visar att träningen inte påverkar vare sig styrka eller gångfunktion (56). Författarna menar att de tidigare studiernas bristande metodologi kan vara en förklaring till deras slutsatser, men också att den egna studiens träningsuppläggning kan ha varit ineffektiv. Det är dock mycket troligt att träning av enbart specifika muskelgrupper inte har någon betydande överförings-effekt på funktionell förmåga, eftersom den förmågan kräver en motorisk kontroll som är beroende av många variabler, såsom balans, muskeltonus, rörlighet etc.

Den fysiska prestationsnivån ligger ofta mycket högt under en vanlig dag hos många personer med CP, vilket visar sig i extrem trötthet vid dagens slut (27).

Att en signifikant ökning av konditionen kan ske visade en pilotstudie från 1993, där sju gående personer med CP tränade på ergometercykel (57). Man konstaterade också att personerna efter träningen var mindre trötta efter en arbetsdag. Vi kan dock inte bygga vår kunskap på små pilotstudier, utan fler undersökningar med god metodologisk kvalitet krävs för att skapa riktlinjer för träning.

Vilka effekter ska vi då förvänta oss av fysisk aktivitet? Med kunskap om den minskade muskelmassa som är normal i vuxen ålder (53) är det kanske inte funktionsförbättringar som ska eftersträvas, utan framförallt att bibehålla den funktion man har. En intervjustudie visar också att personerna själva menar att välmående, både fysiskt och mentalt, är en viktig effekt av fysisk aktivitet (58), vilket också dokumenterats i en annan studie (59).

Konsumtion av sjukgymnastik och andra fysiska aktiviteter är begränsade i vuxen ålder i jämförelse med barndomen (52,60). Hinder i omgivningen såsom tillgänglighet, kostnad och brist på assistans (60-62), men också brist på initiativ och motivation är rapporterade (10).

Att förstå betydelsen av fysisk aktivitet är en förutsättning för att fortsätta i vuxen ålder, men det är också viktigt att ”få ihop det” med det dagliga livet samtidigt som man ska tycka att det är roligt och ger någon form av effekt (58). Detta innebär att också vi sjukgymnaster måste öka vår kunskap om träningseffekter och vilken behandling och stöd vi ska ge patienter i vuxen ålder.

## Avslutande reflektioner

Vuxna personer med CP upplever ofta att de inte får ett bra mottagande inom hälso- och sjukvården och att, från att ha levt i en ”barnhabiliteringsvärld”, hitta egna vägar till både sjukgymnast och övrig hälso- och sjukvård, kan vara tufft (58).

På senare år har transitionen från ungdoms- till vuxenliv diskuterats och också resulterat i förändringar i habiliteringsverksamheter, ibland med speciella ungdomsteam eller förbättrade rutiner mellan barn- och vuxenhabilitering. Organisationen ser dock mycket olika ut i vårt avlånga land och det finns mycket kvar att åtgärda.

Ungdomar med grava CP-skador får ofta en fortsatt kontakt med habilitering eller annan hälso- och sjukvård på grund av stor problematik, medan de med lindriga CP-skador ofta väljer att gå sin egen väg. Man är ”habiliteringstrött” (58), men i 30 till 35-årsåldern, när funktionsförsämringarna smyger sig på, vill man ha förnyad kontakt.

Problemet är då att många upplever att de inte vet vart de ska vända sig. Och när de till exempel besöker primärvården känner de att de inte blir bemötta med den kompetens de efterfrågar. Därför bör vi inte endast fokusera på övergången mellan ungdom och vuxen.

Nästa steg är att förbättra uppföljningen i ett livsperspektiv och att vi också lär oss mer om åldrandets konsekvenser. Som sjukgymnast är det också viktigt att vara medveten om att det finns en medicinsk hälsoproblematik som inte alltid uppmärksammas och att vi, som ibland är den länk dessa personer har till hälso- och sjukvård är uppmärksamma och hjälper till att slussa till rätt instans.

Vi sjukgymnaster måste också skapa bryggor mellan sjukvård och friskvård och lära oss mer om effekter av olika interventioner för att hjälpa de vuxna personerna att hitta meningsfulla aktiviteter.

För att detta ska bli verkligt bör vi producera ny forskning, men också lära oss av de nya forskningsstudier som förhoppningsvis kommer i framtiden. Vi vet att en del av den muskuloskeletta problematiken är belastningsrelaterad och att många utnyttjar sin fysiska energi maximalt. Samtidigt behövs reserver för att klara vardagen och en utmaning är att finna en balans mellan vila och aktivitet.



Personer med CP är en, i många avseenden, mycket heterogen grupp. Det är därför svårt, och ofta inte möjligt, att dra generella slutsatser över studiers resultat. Man måste därför notera motoriska funktionsnivåer och andra aspekter, som till exempel kognition, när man tolkar en studies resultat.

Det är också lätt att man fokuserar på problematik. Det är då viktigt att ha i åtanke att funktionshindret i sig inte är avgörande för en god livskvalitet, men däremot den sekundära problematiken som vi, genom bättre uppföljningar och interventioner, förhoppningsvis kan påverka. ○

### Referenser

1. Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr.* 2001;90:1277-82.
2. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg E, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr.* 2005;94:287-94.
3. Westbom L, Hägglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr.* 2007;7:41.
4. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:508-15.
5. Hutton JL, Pharoah PO. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2006;91:254-8.
6. Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:86-92.
7. Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in North East England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child.* 2000;83:468-74.
8. Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO. Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:90-5.
9. Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabil.* 2004;19:69-78.
10. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2004;18:309-16.
11. 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.* 2007;49:647-53.
12. Sandström K, Alinder J, Öberg B. Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004;26:1023-31.
13. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:16-28.
14. Andren E, Grimby G. Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida. *Disabil Rehabil.* 2000;22:299-307.
15. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:76-82.
16. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Walking function, pain and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51:381-88.
17. Andren E, Grimby G. Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study. *Disabil Rehabil.* 2004;26:28-36.
18. Maruishi M, Mano Y, Sasaki T, Shinmyo N, Sato H, Ogawa T. Cerebral palsy in adults: Independent effects of muscle strength and muscle tone. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82:637-41.
19. Sandstrom K. The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2007;21:432-41.
20. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden MA, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective. *J Rehabil Med.* 2007;39:605-611.
21. Schwartz L, Engel JM, Jensen MP. Pain in persons with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80:1243-6.
22. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.* 2004;36:78-84.
23. Engel JM, Schwartz L, Jensen MP, Johnson DR. Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003;84:1125-8.

24. Malone LA, Vogtle LK. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010;35:385-391.
25. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:296-303.
26. Jensen MP, Engel JM, Schwartz L. Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Med.* 2006;7: 30-37.
27. Fernandez JE, Pitetti KH, Betzen MT. Physiological capacities of individuals with cerebral palsy. *Hum Factors.* 1990;32:457-66.
28. Granet KM, Balaghi M, Jaeger J. Adults with cerebral palsy. *New Jersey Med.* 1997;94:5 1-4.
29. Rapp CE, Torres MM. The adult with cerebral palsy. *Arch Fam Med.* 2000;9:466-72.
30. Bauman WA. The potential metabolic consequences of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(suppl 4):64-78.
31. Murphy KP. Cerebral palsy lifetime care - four musculoskeletal conditions. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(suppl4):30-37.
32. Carter D, Tse B. The pathogenesis of osteoarthritis in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(suppl 4):79-83.
33. Sheridan KJ. Osteoporosis in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(suppl 4):38-51.
34. Strauss D, Cable W, Shavelle R. Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41:580-5.
35. Poulos AE, Balandin S, Llewellyn G, Dew AH. Women with cerebral palsy and breast cancer screening by mammography. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87:304-7.
36. Haak P, Lenski M, Hidecker M, Li M, Paneth N. Cerebral Palsy and aging. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(Suppl 4):16-23.
37. Turk MA, Geremski CA, Rosenbaum PF, Weber RJ. The health status of women with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997;78:10-17.
38. Rosenbaum PL, Livingston MH, Palisano RJ, Galuppi BE, Russel DJ. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:5 16-21.
39. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russel DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:225-31.
40. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999;48:977-88.
41. Fresher-Samways K, Roush SE, Choi K, Desrosiers Y, Steel G. Perceived quality of life of adults with developmental and other significant disabilities. *Disabil Rehabil.* 2003;25:1097-105.
42. Furukawa A, Iwatsuki H, Masaki N, Nii E, Ushida A. A study on the subjective well-being of adult patients with cerebral palsy. *J Phys Ther Sci.* 2001;13:31-35.
43. Michelsen SI, Uldall P, Mette A, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47:1 1-17.
44. Michelsen SI, Uldall P, Hansen T, Madsen M. Social integration of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:643-9.
45. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil* 2006;20:1023-31.
46. van Meeteren J, Roebroek ME, Celen E, Donkervoort M, Stam HJ. Functional activities of the upper extremity of young adults with cerebral palsy: A limiting factor for participation? *Disabil Rehabil.* 2008;30:387-95.
47. Bent N, Jones A, Molloy I, Chamberlain MA, Tennant T. Factors determining participation in young adults with a physical disability: a pilot study. *Clin Rehabil.* 2001;15:552-61.
48. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Coping potential and disability-sense of coherence in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2002;24:5 1 1-8.
49. Yeung PH, Passmore AE, Packer TL. Active citizens or passive recipients: how Australian young adults with cerebral palsy define citizenship. *J Intellect Dev Disabil.* 2008;33:65-75.
50. Statens folkhälsoinstitut. Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och behandling (FYSS). 2008, Stockholm.
51. van der Slot WM, Roebroek ME, Landkroon AP, Terburg M, van den Berg-Emons RJ, Stam HJ. Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2007;29:179-89.
52. Gaskin CJ, Morris T. Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy. *J Phys Act Health.* 2008;5:146-57.
53. Shortland A. Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(suppl 4): 59-63.

54. Andersson C, Grooten W, Hellsten M, Kaping K, Mattson E. Adults with cerebral palsy: walking ability after progressive strength training. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:220-8.
55. Taylor NF, Dodd KJ, Larkin H. Adults with cerebral palsy benefit from participating in a strength training programme at a community gymnasium. *Disabil Rehabil.* 2004;26:1128-34.
56. Maeland S, Jahnsen R, Opheim, A, Frey Frosli K, Moe-Nilssen R, Stanghelle JK. No effect on gait function of progressive resistance exercise in adults with cerebral palsy - a single-blind randomized controlled trial. *Adv Physiother.* 2009;11:227-33.
57. Fernandez JE, Pitetti KH. Training of ambulatory individuals with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 1993;74:468-72.
58. Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2009;31:161-
59. McBurney H, Taylor NF, Dodd KJ, Graham HK. A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:658-
60. Beatty PW, Hägglund KJ, Neri MT, Dhont KR, Clark MJ, Hilton SA. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003;84:1417-25.
61. Rimmer JH, Braddock D. Health promotion for people with physical, cognitive and sensory disabilities: an emerging national priority. *Am J Health Promot.* 2002;16:220-04.
62. Heller T, Ying GS, Rimmer JH, Marks BA. Determinants of exercise in adults with cerebral palsy. *Public Health Nurs.* 2002;19:223-31.