# Hvorfor er systematisk oppfølging av voksne med CP viktig?

Professor i fysioterapi Reidun Jahnsen

# Aldring og funksjonshemming

- De fleste funksjonshemmede er eldre
- Aldring er assosiert med redusert funksjon og økende hjelpebehov
- Eldre funksjonshemmede regnes likevel ikke til kategorien funksjonshemmede
- De inkluderes ikke i kampen for funksjonshemmedes rettigheter
- Den funksjonshemmede eldre kroppen blir derfor normalisert
- Ofte utenfor produktivt arbeid hele livet – fra uføretrygd og alderstrygd
- Ingen endret sosial rolle ved 67 år

# CP i et livsløpsperspektiv

Studier de siste 20 årene har dokumentert nye helse- og funksjonsproblemer hos unge voksne med CP, inkludert fordøyelsesproblemer, smerter, trøtthet og redusert funksjon med økte aktivitetsbegrensninger

Pimm 1992, Turk et al 1995, 1997, Murphy et al 1995, Kvam et al 2000, Andersson & Mattsson 2001, Buttos et al 2001, Jahnsen et al 2002, 2003, 2004 a,b, 2006, Sandström et al 2004, 2007, Roebroeck 2009, Opheim et al 2009, 2010, 2011, 2012, 2014, Aisen et al 2011, Månum et al 2010, 2011 a,b, 2012, Wiegerlink et al 2012, van der Slot 2012, 2013, Bousquet et al 2013, Westbom et al 2013, Alriksson-Smidt et al 2014

# CP i et livsløpsperspektiv

Det er økt dødsrate for personer med CP fra:

- Brystkreft og kreft i hjernen
- Sykdommer i sirkulasjons- og fordøyelsessystemet
  (dårlig oppdagelse, behandling eller begge?)
- Traumer (drukning og påkjørsler)
- Jo lavere funksjonsnivå, jo høyere dødsrate

Strauss 1998/99, Singer 1998, Kemp 2004, Westbom et al 2013

*"Adults with CP have complications that have been under-recognized, undocumented, and under-treated."*
*http://www.cpirf.org/research*

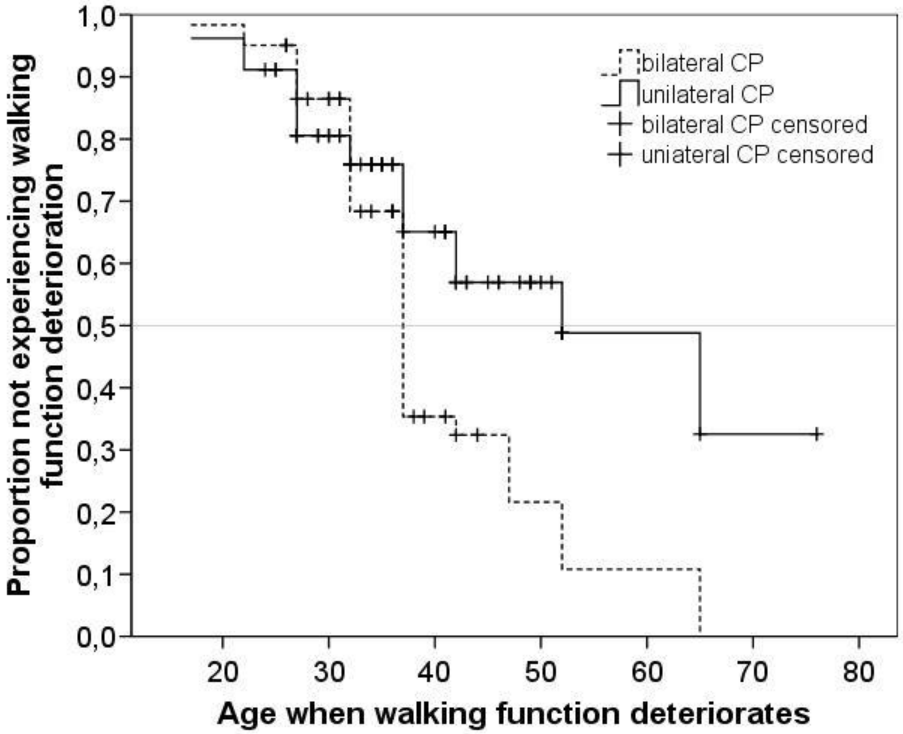
# Hvorfor?

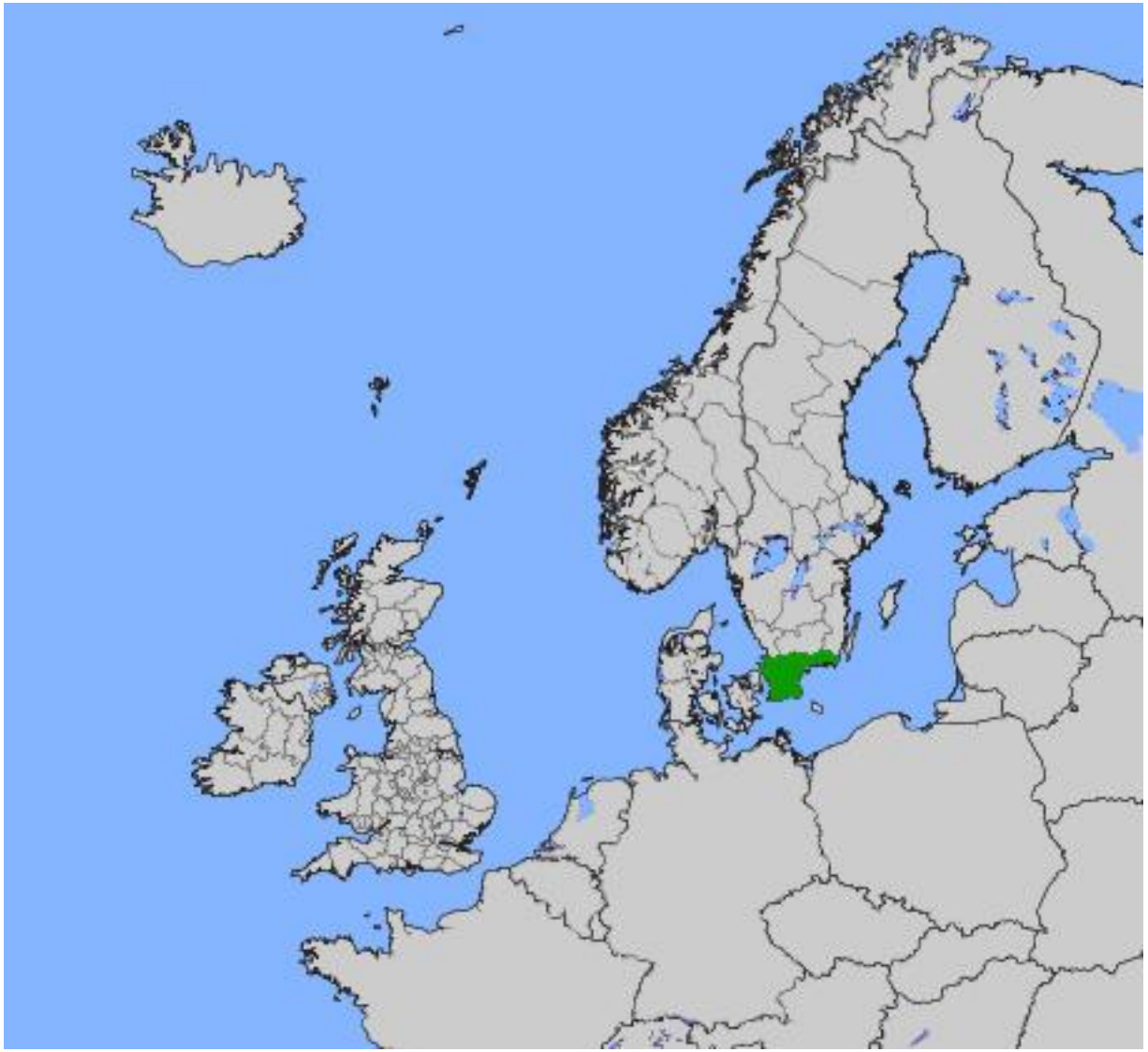
- CP er en uspesifikk paraplybetegnelse
- CP tilhører barnesykdommene og barnelegene
- Barn med CP følges systematisk opp til 18 år
- Voksne med funksjonshemming har samme helsetjenester som andre voksne
- Adekvat for akutt sykdom, men forebygging og rehabilitering mangler
- Alle plager tilskrives CP'en
- Én diagnose beskytter ikke mot en annen

# Oppfølgingsundersøkelse av voksne med CP

Jahnsen et al 2003,2004, Opheim et al 2009

- Forverret gangfunksjon hyppigst ved bilateral CP (diplegi)
- Betydelig økende andel mellom 35-40 års alder
- Halvparten av de med unilateral CP opplever forverring i 50 årsalderen
- 52% sa at forverringen skyldtes smerter, 51% slitenhet, 65% dårligere balanse, 33% redusert muskelstyrke, 28% redusert fysisk form

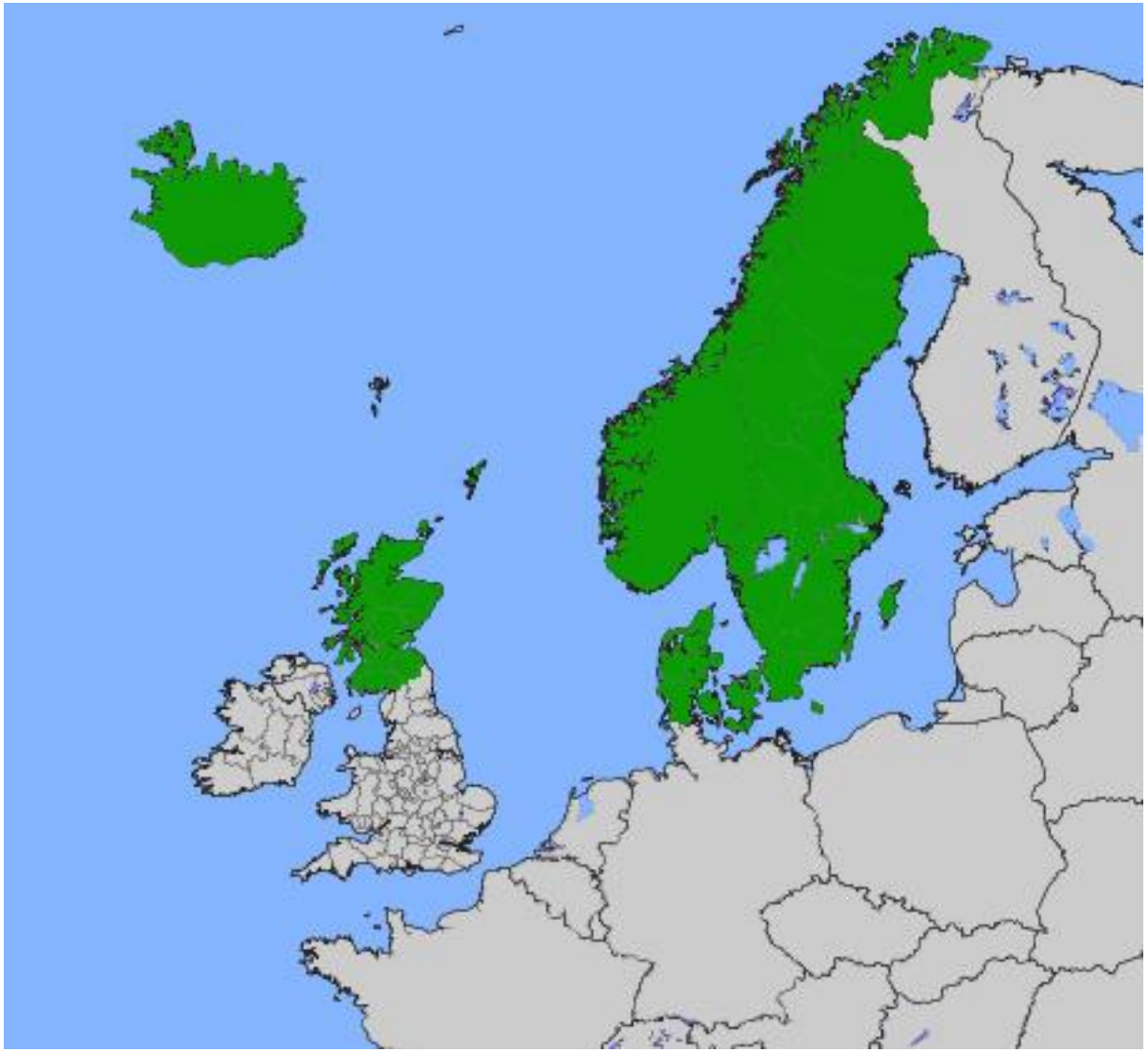




# 1994

Cerebral Parese Uppföljngsprogram, **CPUP**, er et sekundærforebyggende oppfølgingsprogram og et nasjonalt kvalitetsregister, som ble etablert i Skåne i 1994

CPUP



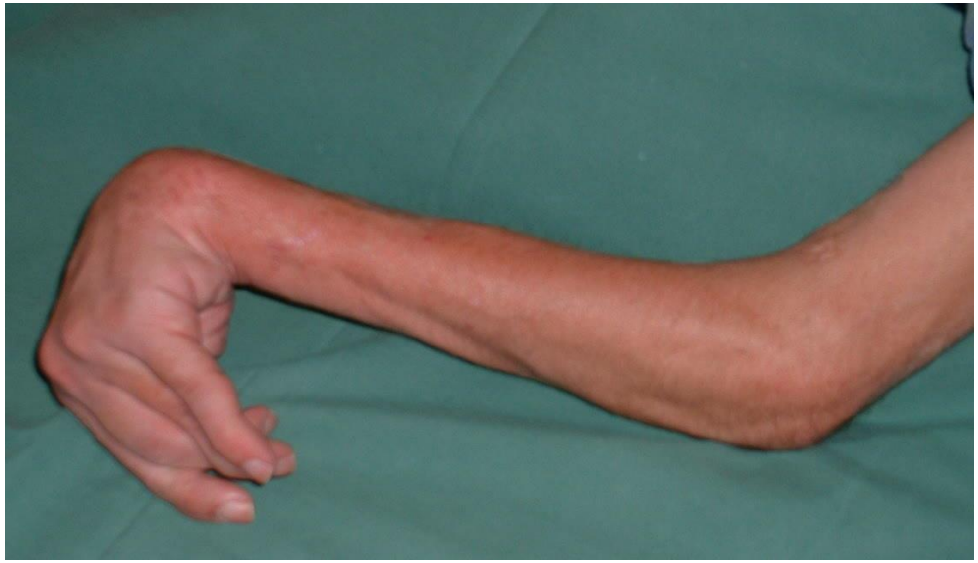
# 2014

CPUP

Timor Sea
Northern Territory
Queensland
Australia
Western Australia
Brisbane
South Australia
Perth
NSW
Sydney
Great Australian Bight
Victoria
Melbourne

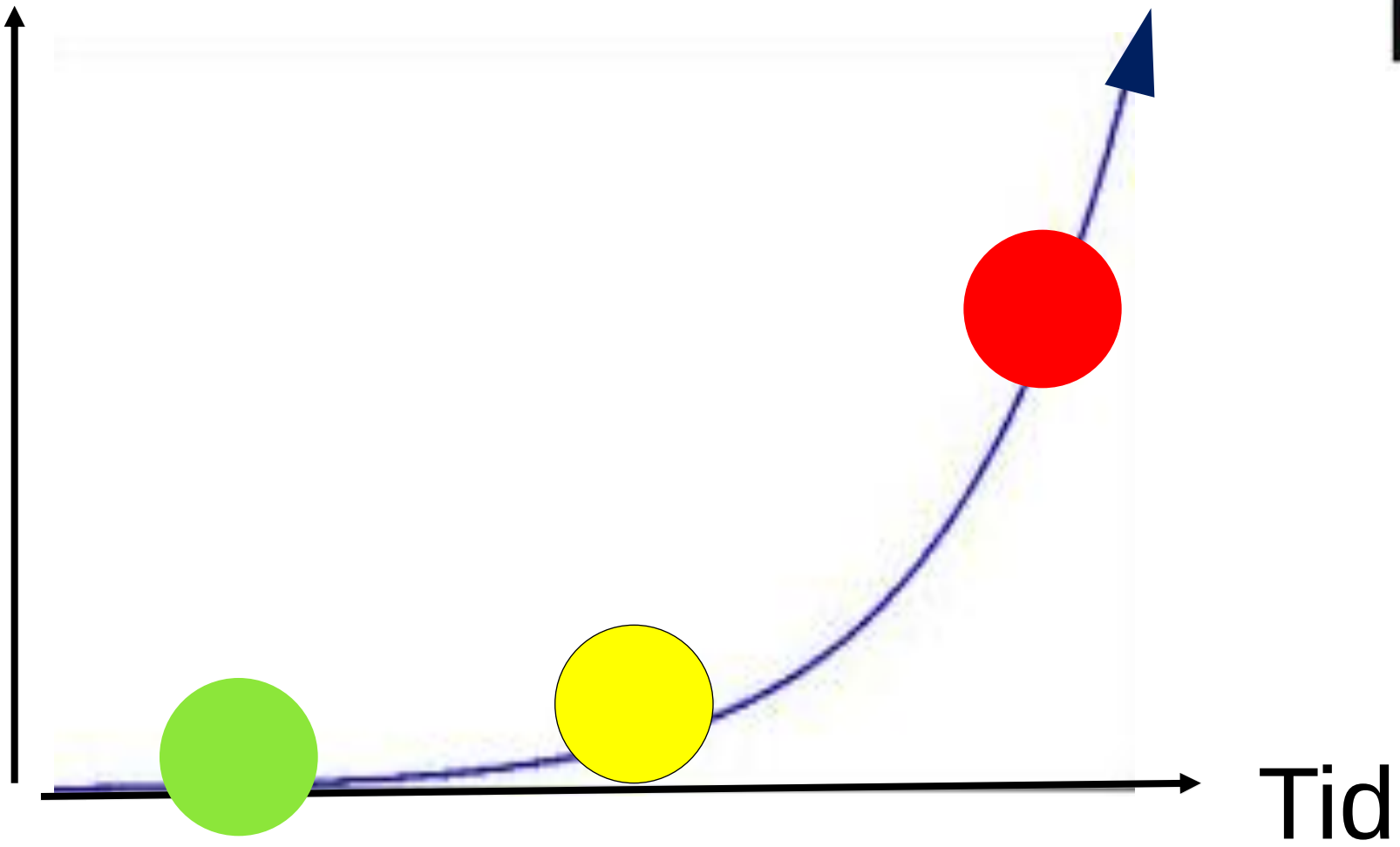
# Hvorfor et sekundærforebyggende program?

# Utvikling av kontrakturer

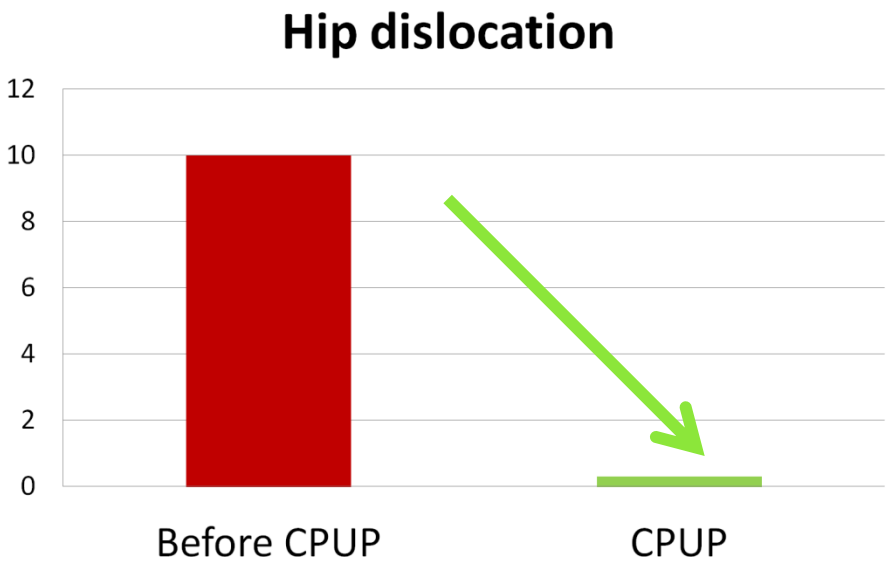


# Tyngdekraften rår

# Deformiteter



# Forebygging av hofteluksasjon i CPUP




- Uten oppfølging ville 15% av alle barn med CP hatt hofteluksasjon
- Uten oppfølging ville 40% av barna på GMFCS nivå III-V hatt hofteluksasjon
- I CPUP har 0,4% hofteluksasjon
- Ortopedisk kirurgi ble redusert fra 35-15%

*Prevention of severe contractures and hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention program.*
Hägglund et al 2005 a, b.

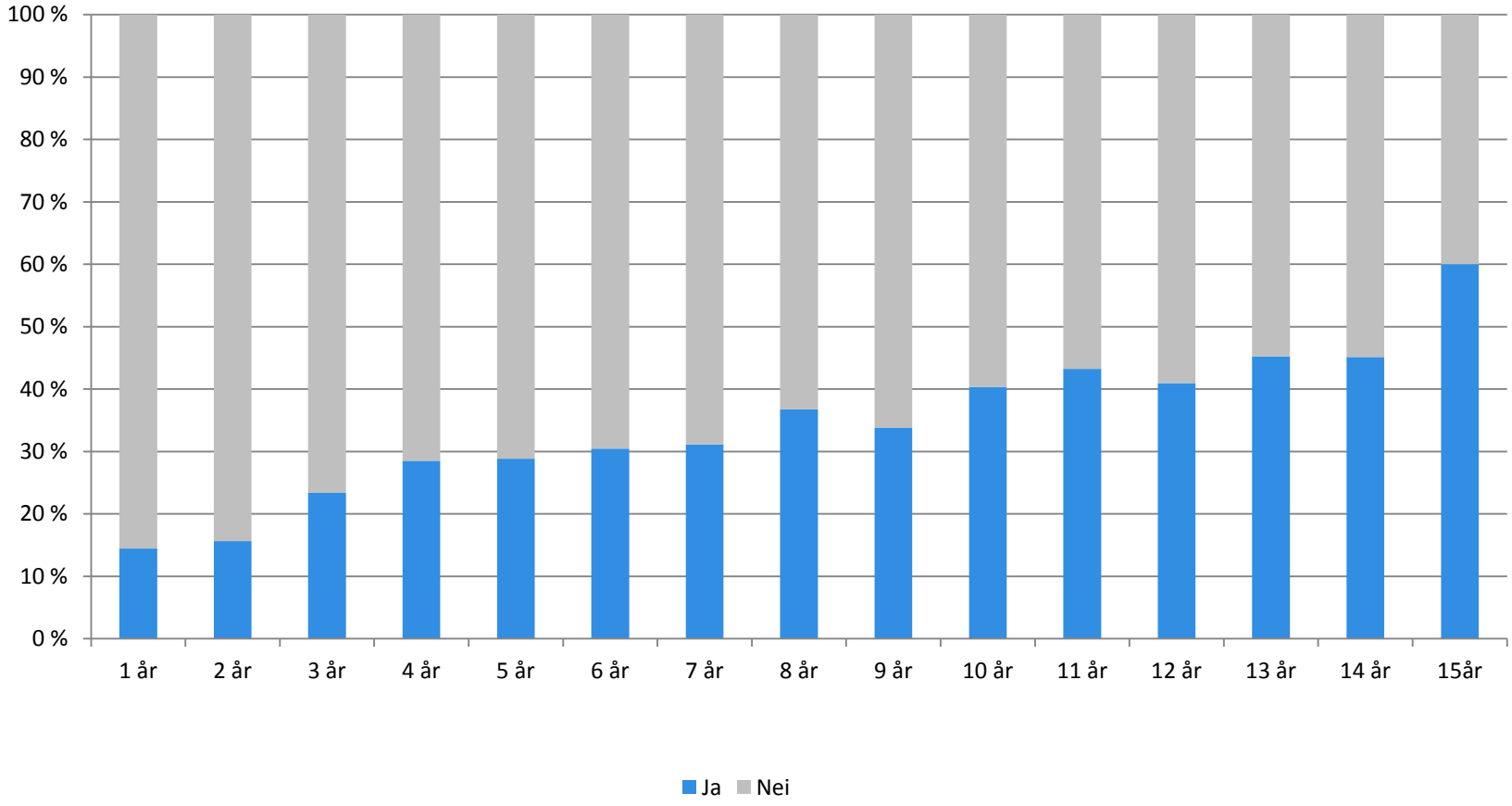
*Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention program*
Hägglund et al 2014

# CP-registermiljøet i Norge

- **CP-registeret i Norge (CPRN)** ved Sykehuset i Vestfold ble nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2006 for barn med CP født fra 1996
- **Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)** ved Oslo universitetssykehus startet i Helse Sør-Øst i 2006 og ble nasjonalt i 2010 for barn med CP født fra henholdsvis 2002 og 2006
- Alle landets barnehabiliteringstjenester deltar i **CPOP og CPRN**
- **CPOP og CPRN** har felles samtykke, vedtekter, fagråd, årlig nasjonal konferanse, årsrapport og samkjører data to ganger årlig
- **CPRN** registrerer bredt om medisinske forhold ved diagnosetidspunkt, og ved 5 år og 15-17-årsalder, CPRN*ung*
- **CPOP** tilbyr standardiserte, tverrfaglige undersøkelser frem til 18 år, årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå

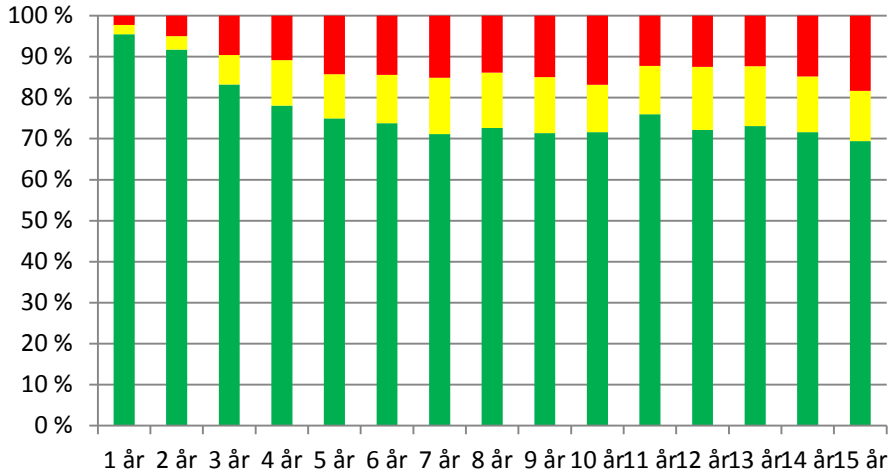
# Smerter ved CP relatert til alder

CPOP/CPRN årsrapport 2017

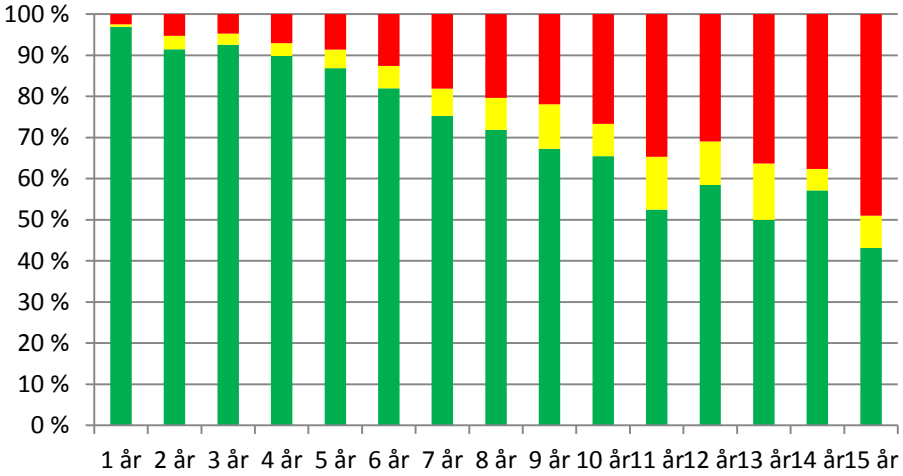


# Leddbevegelighet CPOP/CPRN årsrapport 2017

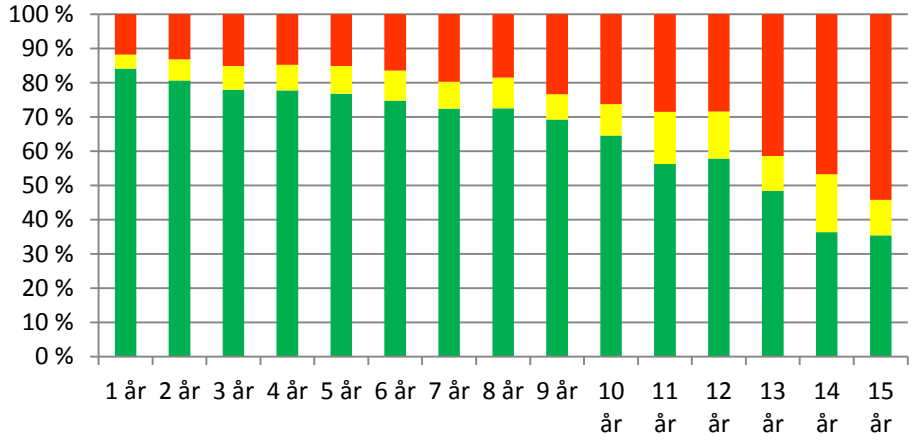
## Ankelen



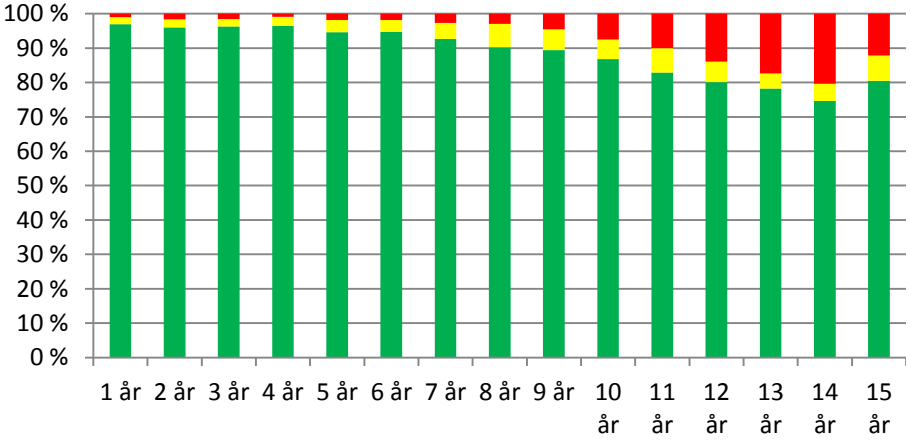

## Hoftesprik




## Knehasevinkelen




## Vri håndflaten opp



# I 2020 er de eldste i CPOP 18 år

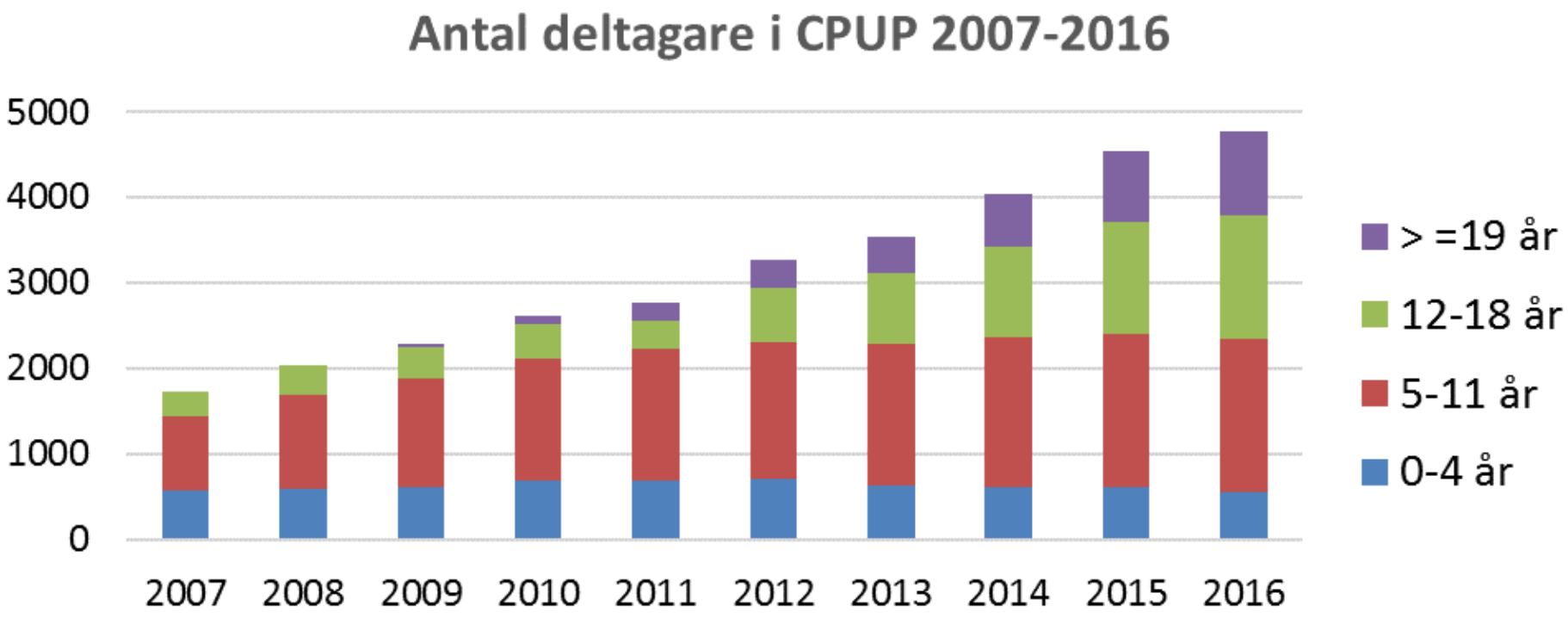
- **CP er en gruppe forstyrrelser** av motorisk funksjon, forårsaket av en ikke-progredierende skade i den umodne hjerne, ofte ledsaget av forstyrrelser av sansning, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og atferd
  Rosenbaum et al 2007
- **Systematiske overgangsrutiner** som sikrer livsløpsoppfølging for alle ønsker og trenger det
- **Styrke kompetansen** om voksne med CP i kommune- og spesialisthelsetjenesten – samhandling
- **Målet er** – frihet til å delta på sin egen måte – selvrealisering og verdighet starter ikke i voksen alder, men må læres fra tidlig barndom

**Hvordan kan vi bidra til dette sammen?**

# CPOP*voksen* ?

- CP-foreningen inviterte til en rundebordskonferanse om oppfølging av voksne med CP 7. mars 2018
- Møtet initierte en arbeidsgruppe av interesserte som skulle jobbe videre med beskrivelse av behov, planer, mandat osv
- Arbeidsgruppen har hatt fem møter
- Debatt under Arendalsuka 2018
- Ingvild Kjerkhol fra AP tok saken opp i Stortingets spørretime
- **Arbeidsgruppens rapport ble oversendt Bent Høye og HOD 15.03.2019, hvor vi ber om et formelt mandat til å utvikle oppfølging for voksne med CP**
- CPRN*ung* og CPUP*vuxen* har like protokoller som vi kan bygge på
- Spørsmål om overgangsrutiner mellom HABU og HAVO – rapport fra Daniel Solheim i Trondheim viser svært ulik praksis

# Antall deltakere i CPUP relatert til alder



# CPUP*vuxen*

- De eldste barna som er registrert i CPUP er født i 1990 – 29 år i 2019
- Planlegging av CPUP*vuxen* i 2007 – forskning viste forverring med alder
- Pilotundersøkelse i Syd-Sverige i 2009 med 95 deltakere, hvorav de fleste fortsetter
- CPUP*vuxen*-protokollen klar i 2010 etter evaluering av pilotprosjektet:
  - Sosioøkonomiske forhold, helse, motorikk, fall, smerter, trøtthet, ADL, HRQOL
- Undersøkelsesintervall tilbys:
  - GMFCS I hvert tredje år
  - GMFCS II annethvert år
  - GMFCS III-V hvert år
- 1379 personer registrert i Sverige 31.12.2018 fra 18-75 år

*Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: the Swedish experience.*

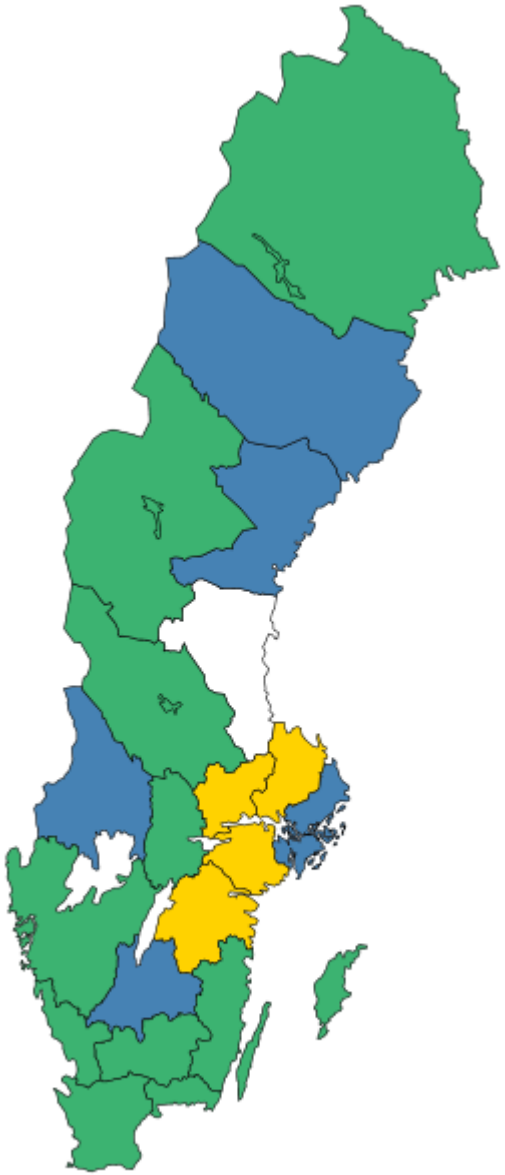
*Alriksson-Schmidt et al 2014.*

# CPUP*vuxen*

**Etter 10 år med CPUP*vuxen* 2018**

- n=1379
- 18-75 år
- 56% menn
- Økt med 45% fra 2014

- 0 = ingen voksne
- 1 = enkelte voksne
- 2 = bare voksne fra CPUP barn
- 3 = alle voksne med CP



# CPRN og CPOP – en gullgruve for forskning og kunnskapsutvikling

- Populasjonsbaserte data
- Store utvalg – subgruppeanalyser
- Standardisert oppfølging
- Longitudinelle data i livsløpsperspektiv
- Åtte doktorgrader og åtte masteroppgaver er gjennomført og flere pågår
- Utviklingstrender
  - Forekomst av CP
  - Prognose
- Effektive tiltak
- Regionale forskjeller avdekkes
  - Bemanning og faggrupper
  - Forskjeller i behandling

CPRN og CPOP årsrapport 2017

# Take home message!