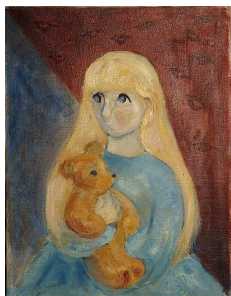


Cerebral parese i et livsperspektiv



Jahnsen CPUP-dagarna 2014



Oslo universitetssykehus

CP i et livsperspektiv



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Det er økt dødsrate for personer med CP fra:

- Bryst- og hjerne cancer
- Traumer (drukning og påkjørsler)
- Sykdommer i sirkulasjons- og mage/tarmsystemet
- Jo lavere funksjonsnivå, jo høyere dødsrate

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

Oslo universitetssykehus

Hvorfor?

- Diagnosen er en uspesifikk paraplybetegnelse
- CP tilhører pediatrifeltet
- Personer med habiliteringsbehov følges systematisk opp til 18 år
- Voksne med funksjonsnedsettelse har samme helsetjenester som alle andre voksne
- Adekvat for akutt sykdom, men helsefremming, forebygging og rehabilitering mangler
- Dårlig oppdagelse og ikke adekvat behandling
- CP International Research Foundation: "Adults with CP have complications that have been under-recognized, undocumented, and under-treated." (<http://www.cpirf.org/research>)



Oslo universitetssykehus

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

CP i et livsperspektiv

- Studier de siste 20 årene har dokumentert nye helse- og funksjonsproblemer hos unge voksne med funksjonshemming, inkludert blære- og mage/tarmproblemer, smerter, trøtthet og redusert funksjon
- Resultatet er økte begrensninger i aktiviteter og deltakelse

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, Roebroek 2009, Opheim et al 2009, 2010, 2011, 2012, 2014, Månrum et al 2010, 2011 a,b, 2012, Wiegerlink et al 2012, van der Slot 2012, 2013, Bousquet et al 2013, Westbom et al 2013, Alrickson-Smidt et al 2014, Aisen et al 2011



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Oslo universitetssykehus

CP i et livsperspektiv

- Habilitering startet i 1950-årene med spesialskoler og institusjoner
- "Lov meg at vi aldri sender bort Liv", født 1943 med CP
- Funksjonsnedsettelse var en egenskap ved individet
- Behandlingsoptimisme "du kan når du vil" "være-glad-leken"
- Fra 1970-årene integrering og normaliseringsideologi
- Fra "medisinsk" til "sosial" modell
- Fra veldedighet til menneskerettigheter
- Liv døde av cancer for fem år siden, som ble diagnostisert fire uker før hun døde



Oslo universitetssykehus

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

CP i et livsperspektiv – forventninger og erfaringer

Grue, Haugen, Edøy, Jahnsen 2000, Haugen & Jahnsen 2006



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

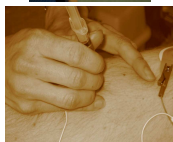
- Jeg skulle trene for å bli bedre, men bedre enn hva? Jeg kunne både snakke og gå, og ville bare leke Kvinne 57 år
- Jeg ble en slem jente. Oppe i hodet er jeg ikke så ille, men jeg føler meg fortsatt som en slem jente Kvinne 57 år
- Som du kommer til å hate meg for at jeg ikke tvang deg til å trene Mor 85 år
- Jeg var heldig for jeg forsto hvorfor jeg skulle trene, og ble motivert. Jeg trente for å kunne delta med de andre. Kvinne 36 år

Oslo universitetssykehus

Forskning om voksne med CP i Norge

Fem mastergrader, tre PhDer og 12 artikler om:

- Employment Villien 2001
- Coping and quality of life Jahnsen et al 2002, Opheim et al 2011
- Physiotherapy and physical activity Jahnsen et al 2003
- Fatigue Jahnsen et al 2003, Opheim et al 2009, 2011
- Energy consumption Opheim 2004
- Pain Jahnsen et al 2004 Opheim et al 2009
- Changes of walking Jahnsen et al 2004, 2006, Opheim 2009, 2011, 2012, Manum et al 2010
- Gait analysis, Salford Gait Tool, GDI and MAP Lundberg Larsen et al 2012, Opheim 2012, Manum et al 2012
- Strength training Mæland 2007, Maeland et al 2009
- Constraint induced therapy Følstad 2011
- Treatment with Botulinum toxin-A Manum et al 2011, 2012
- Balance and balance training Opheim et al 2012, Morgan 2014
- Lost in transition Jahnsen et al – ongoing..... Jahnsen CPUP-dagarna 2014



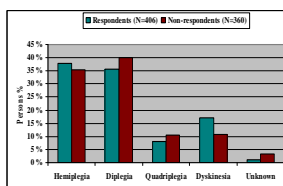
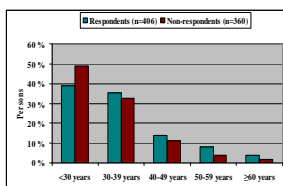
Resultater fra den første surveyen

n=406 Jahnsen 2004

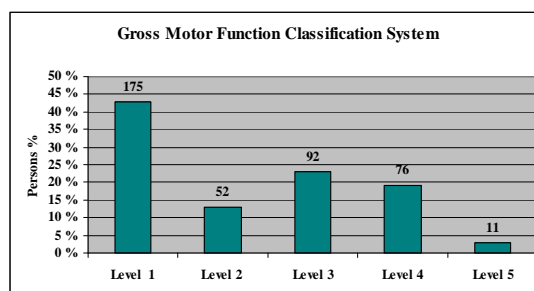
- 766 personer ble inkludert
- 406 personer svarte (53%)
- Aldersfordeling: 18-72 år (gj snitt 34 år, SD 11 år)
- Kjønnfordeling: 51% menn og 49% kvinner
- Ingen signifikante forskjeller på respondenter og ikke-respondenter



Alder og type CP hos respondenter og ikke-respondenter



Grovmotorisk funksjon n=406



Sosiale forhold n=406

- 85% bodde i vanlig bolig
- 45% bodde alene
- 24% bodde med ektefelle/samboer
- 20% bodde hos foreldre
- 5% var aleneforeldre
- 6% bodde i bofellesskap
- 22% hadde barn
- 7% hadde jobb, partner og barn
- 53% hadde ingen servicetilbud, de andre fra 1 til >60 timer pr uke
- 25% hadde universitetsutdanning eller var studenter
- 33% hadde lønnet arbeid



CP i et livsperspektiv – forventninger og erfaringer

Haugen & Jahnsen 2006

- Jeg ville feste og dra på byen, men det ble ikke sånn. Jeg hadde ikke bil, og jeg savnet utrolig mye å gå ut uten foreldrene mine
Kvinne 31 år
- Jeg undret på om jeg skulle kjøpe bil med to eller fire dører på grunn av barna jeg skulle få...
Mann 36 år



Stor behandlingsoptimisme

n=406 Jahnsen 2003



- 92% av de voksne med CP hadde fått fysioterapi gjennom hele barndommen sin
- 45% hadde lært noe av behandlingen som de brukte på egen hånd i voksen alder
- 46% er fysisk aktive på egen hånd som voksne
- Fysisk aktivitet i voksen alder er bare assosiert med læring som barn, ikke alder, kjønn eller grad av CP

Jahnsen CPUP-dagarna 2014



Utviklingskurver for grovmotorikk (GMFCS og GMFM)

- Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years

Hanna S., Rosenbaum P. et al 2008

- Prognoses for gross Motor Function in Cerebral Palsy

Creation of Motor development Curves
Rosenbaum P et al 2002

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

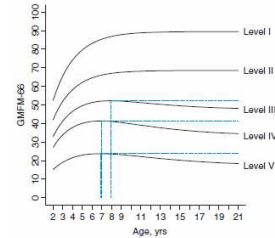
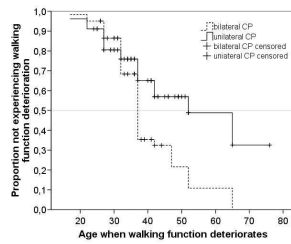


Figure 1: Predicted Gross Motor Function Measure (GMFM-66) motor scores as a function of age by Gross Motor Function Classification (GMFCS) level. *GMFCS levels with significant average peak and decline. Dashed lines illustrate age and score at peak GMFM-66.

Gangfunksjon i livsperspektiv

Jahnsen et al 2004, Opheim et al 2009, 2011

- 45% av alle rapporterte redusert gange, 54% med bilateral CP
- Andel øker dramatisk rundt 35-40 års alder ved bilateral CP
- Nesten ingen ble bedre etter 25 års alder
- De med redusert gange hadde:
 - Mer smerter
 - Høyere grad av fysisk utmattelse (fatigue)
 - Høyere GMFCS nivå (dårligere grovmotorisk funksjon)
 - Dårligere balanse (71%)
 - Var mindre fysisk aktive



Alder da 50% opplever forverring: **Unilateral CP: 52 år, CI: [34, 70]**
Bilateral CP: 37 år, CI: [34, 39] (p=0.005).

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Voksne med CP - forventninger og erfaringer

Haugen & Jahnsen 2006

- Det kom gradvis. Først ble det vanskelig å krysse gaten, men jeg hadde lært å gå og aldri gi opp. Det tok meg år å bare kunne tenke på å bruke en rullestol Kvinne 57 år
- ...til slutt ga jeg opp, og livet svinger igjen... Kvinne 57 år
- "Den største tilpasningen jeg måtte gjøre var i måten jeg bedømte mitt eget menneskeverd" Kvinne 35 år

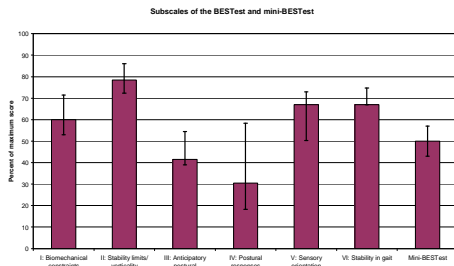


Jahnsen CPUP-dagarna 2014



Balanseproblemer hos voksne med CP

Opheim, Jahnsen, Olsson, Stanghelle 2012



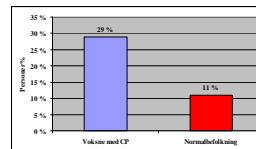
Jahnsen CPUP-dagarna 2014



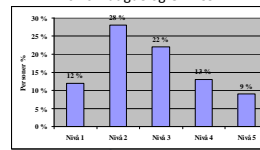
Kronisk utmattelse n=406

Jahnsen et al 2003, Loge et al 1998, Opheim 2009

Fatigue questionnaire



Kronisk fatigue og GMFCS



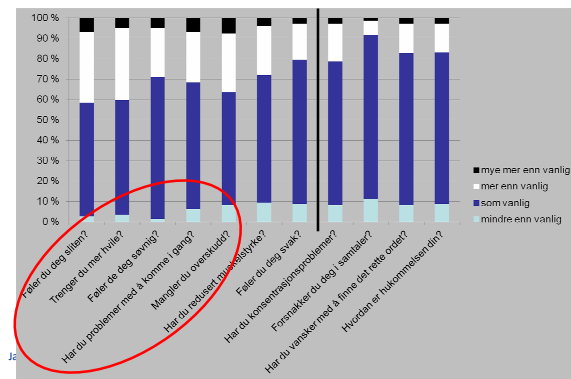
- Det er økt forekomst av fatigue hos voksne med CP
- Jahnsen et al 2003, Opheim et al 2009, Vogtle 2009, Malone & Vogtle 2009, Hirsch 2010
- Økt forekomst av fatigue ved redusert gangfunksjon
- Forekomsten av fatigue økte ikke over sju år, men påvirker dagliglivet mer
- Fatigue har ikke sammenheng med alder eller type CP, men moderat med GMFCS nivå, smerter, kjønn og fysisk del av HRQOL
- Fatigue har sammenheng med både lite bruk og overbruk av kroppen - økt energiforbruk - fysiologisk utbrenthet Pimm 1992
- Lifestyle redesign - identitet

Jahnsen CPUP-dagarna 2014



Fatigue questionnaire – 2006

Opheim, Jahnsen, Stanghelle, Olsson 2009



CP i et livsperspektiv – forventninger og erfaringer

Haugen & Jahnsen 2006

- Jeg valgte å slutte i jobben, for jeg var totalt utslitt. Det var ingen energi igjen etter jobb
Mann 52 år
- ...det var et nederlag å ikke kunne jobbe full tid mer. Det var deprimerende, men også en slags lettelse å redusere arbeidstiden
Mann 36 år



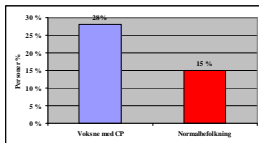
Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Oslo universitetssykehus

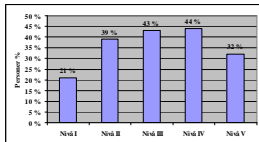
Kronisk smerte n=406

Natvig et al 1998, Jahnsen et al 2004, Opheim 2011

Nordic pain questionnaire, SF36 bodily pain



Kronisk smerte og GMFCS



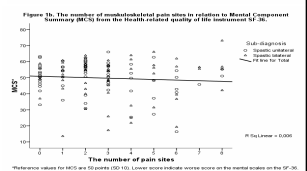
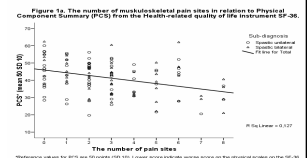
- Høyere forekomst av muskelskjelettsmerter enn i generell befolkning (Jahnsen et al. 2004, Engel et al. 2002, Schwartz et al. 1995, Andersson & Mattsson 2001, Murphy 1995)
- Fordelt over alle GMFCS nivå
- Ikke økt forekomst over 7 år, ikke økt intensitet, men økt frekvens og større påvirkning i dagliglivet
- Kvinner mer smerter enn menn
- Rygg/nakkesmerter øker – økt lordose
- Smarter i knær reduseres
- Unilateral CP har mer ryggsmarter – asymmetri
- Bilateral CP har mer smerter i nakke, hofter og fot/ankler

Oslo universitetssykehus

Smarter og helse relatert livskvalitet (SF 36)

Opheim, Jahnsen, Olsson, Stanghelle 2011

- Smarter har sammenheng med den fysiske komponenten i helse relatert livskvalitet, men ikke med den psykiske.
- I den generelle befolkningen har smerter sammenheng med begge komponenter



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Smarter hos barn og unge med CP

Ramstad, Jahnsen, Diseth 2011, 2013, Jahnsen, Myklebust, Elkjær 2012

- 62% av barn og unge med CP (8-18 år) hadde jevnlig smerter fordelt over alle GMFCS nivåer
 - Smertene økte med alderen
 - Smerteintensiteten var moderat
 - Smerte påvirket søvn, gangfunksjonen og aktiviteter i dagliglivet
- Smarter (CHQ) var assosiert med redusert deltakelse i daglige aktiviteter og med redusert tilfredshet med deltakelse (LIFE-H)
- Smarter (CHQ) var assosiert med flere psykologiske problemer (SDQ) og redusert helse relatert livskvalitet
- Det er rapportert at 29% av barna i CPOP har smerter (2013)
 - Smarter i føtter og knær er hyppigst hos barn på GMFCS nivå I-III
 - Smarter i hofter og mage er hyppigst hos barn på GMFCS nivå IV-V
 - Bare 10% får fysioterapi rettet mot smertene
- 3 års oppfølging av 16-17-åringene med CP viste ingen økt forekomst
 - Større påvirkning på dagliglivet, på søvn og på gangfunksjon
 - Smert i armer og skuldre kom i tillegg

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Oslo universitetssykehus

Behov for tjenester

Jahnsen et al 2013

Tjenester	16-17 år n=76	19-20 år n=44
Individuell plan	55%	64%
Hos fastlegen siste år	47%	75%
Barnehabilitering	66%	23%
Voksenhabilitering	7%	36%
Ønsker voksenhabilitering	45% (47% vet ikke)	61% (18% vet ikke)
Personlig assistent (3-75t)	8% (21% ønsker BPA)	16% (21% ønsker BPA)
Støttekontakt (2-40t uke)	41% (59% ønsker støttekont)	32% (46% ønsker støttekont)
Avlastning (1-22t mnd)	40% (49% ønsker avlastning)	32% (36% ønsker avlastning)
Omsorgsbolig	4%	12%

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Oslo universitetssykehus

CP i et livsperspektiv

- De fleste personer med funksjonsnedsettelse er eldre
- Aldring er assosiert med redusert funksjon og økende hjelpebehov
- Eldre med funksjonsnedsettelse regnes likevel ikke til kategorien funksjonshemmede
- Inkluderes ikke i kampen for funksjonshemmedes rettigheter
- Eldre er en sosial kategori med forventning om sansetap og funksjonstap
- Den eldre kroppen med funksjonsnedsettelse blir derfor normalisert



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

CP i et livsperspektiv

- Funksjonshemmede har ingen generasjonsinndeling
- Ofte utenfor produktivt arbeid hele livet, som barn og eldre
- Ingen forskjell på uføretrygd og alderstrygd
- Ingen endret sosial rolle ved 67 år
- Assosiert med skrøpelige eldre
- Matcher ikke kravet om den ideelle pensjonist
- Eldre har organisert seg i egne interessegrupper for rettigheter og valgfrihet
- The International Strategy for Action on Aging (UN 2002)
 - Adresserer den økende eldre befolkning, men ikke funksjonsnedsettelse



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Det beste ved vår modell



- Alle helse-, sosial- og pedagogiske tjenester er gratis for alle
- Systematisk oppfølging av barn med funksjonshinder og for voksne med psykisk utviklingshemming
- Integrering i vanlig skole
- Lov om anti-diskriminering
- Universell design i nye bygninger og delvis for offentlig transport
- Tilpasset transport ved behov, for prisen av bussbillett
- Differensierte rehabiliteringsprogram for dem som ber om det
- En del habiliteringstjenester for barn og voksne har startet å samarbeide om overgangsprosedyrer

Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Konklusjon og fremtidige utfordringer

- **Mangel på systematiske overføringsrutiner** i overgangsfasen fra barn til voksenhabilitering som sikrer oppfølging for alle, ikke bare for dem som ber om det
- **Mangel på kompetanse om overgangsprosesser** – autonomi er en prosess som må læres gjennom barndommen, selvbestemmelse og definering av egne behov for assistanse
- **Mangel på kompetanse om CP hos voksne.** Fortsatt kan personer som Liv dø av alvorlig sykdom som følge av manglende oppdagelse og adekvat behandling
- **Lovgiving** om antidiskriminering og universell design er fortsatt ikke del av menneskerettighetene



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Profylakse og ikke-operativ behandling av spastiske muskelkontrakturer hos barn og ungdom med cerebral parese

Konklusjon:

- Den beste løsningen vi være
 - å inngå ny union med Sverige
 - tilslutte Norge til CPUP
 - stor klinisk betydning på individnivå
 - verdifullt forskningssamarbeid
- Rett behandling til rett barn i rett tid innebærer også operativ behandling
- Spastiske kontrakturer forsvinner ikke ved 18 års alder

Målet er å ha tjenester som:

- Er forskningsbasert og effektive
- Er trygge og sikre
- Involverer brukerne og gir dem innflytelse
- Er samordnede og preget av kontinuitet
- Utnytter ressursene på en god måte
- Er tilgjengelige og rettferdig fordelt
- Starter ved diagnostetidspunkt før de sekundære problemene oppstår og varer livet ut



Jahnsen CPUP-dagarna 2014

Take home message



Jahnsen CPUP-dagarna 2014