



**Karolinska
Institutet**

Liv och leverne bland unga vuxna med CP i Stockholm

Kristina Tedroff, barnneurolog, docent
Karolinska Institutet
Stockholm

CPUP dagarna 2019

Unga vuxna med CP i Stockholm

Forskargrupp;

Dan Jacobson, doktorand, ST-läkare pediatrik

Kicki Löwing, PhD, barnfysioterapeut

Emma Hjalmarsson, doktorand, fysioterapeut

Kristina Tedroff, docent, barnneurolog

Varför unga vuxna?

- De flesta individer med CP har normal förväntad livslängd
 - De med svårast funktionshinder (GMFCS V + svår intellektuell funktionsnedsättning, och ep) har högre mortalitet särskilt i barndomen, oförändrat för födda 60---90 tal (Himmelman rapport Västsvenska panoramat)
 - Dyskinetisk och tetraplegisk typ & kvinnligt kön högst risk för tidig död
 - Efter 2.a decenniet mer likt totalpopulationen
 - Från Australien har man sett att 80% uppnår 40 års ålder, respiratoriska dödsorsaker dominerar. Oförändrade överlevnad sedan 1970-talet. (Reid 2012)
- WHO's hälsobegrepp:
 - *State of complete physical, mental and social well-being*
- Kunskapsluckor kring fysiska, psykiska och sociala aspekter efter barndomen

Socioekonomi hos individer med CP-vad vet vi

- **Danmark:**

- Medianålder 32 år. 55% hade varken arbete, sambo eller egna barn jfr med 4% av totalpopulationen (*Michelsen, S et al 2006*)

- **Australien:**

- 20-30 år. Anställning 36% jfr 80% tot pop. Bor kvar hemma 80% jfr 21% tot pop. (*Reddihough, D et al 2013*)

- **Nederländerna, USA mfl:**

- Studier finns men saknas populationsbaserade urval.

- Kvalitativa svenska intervjustudier har visat att boende, sysselsättning, relationer och personlig vård är bland de viktigaste frågorna för unga individer med CP (*Björquist E et al 2015, Törnbom K et al 2013*)

Sverige:

→ (2001). Brevformulär Stockholm, medianålder 36 ((20-54) år.
24% jobbade heltid. Majoriteten levde i singelhushåll. (Andersson C
2001)

→ (2014). 18-23 åringar i södra Sverige (CPUP).
20% anställning. Majoriteten bodde kvar hemma.
(Alriksson-Schmidt, A et al 2014)



Fysisk och psykisk hälsa

- Oklart kunskapsläge gällande **unga** vuxna.
- Smärta, fatigue, försämrad rörlighet och psykisk ohälsa i den vuxna populationen
 - Turk, M.A., Geremski, C.A., Rosenbaum, P.F. & Weber, R.J. The health status of women with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation* **78**, S10-S17 (1997).
 - Schwartz, L., Engel, J.M. & Jensen, M.P. Pain in persons with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation* **80**, 1243-1246 (1999).
 - Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J.K. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Developmental medicine and child neurology* **51**, 381-388 (2009).
 - Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J.K. Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine* **43**, 382-387 (2011).
 - Baxter, P. Comorbidities of cerebral palsy need more emphasis - especially pain. *Developmental medicine and child neurology* **55**, 396-396 (2013).
 - Penner, M., Xie, W.Y., Binopal, N., Switzer, L. & Fehlings, D. Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics* **132**, E407-E413 (2013).
 - Russchen, H.A., *et al.* Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *J. NeuroEng. Rehabil.* **11**, 7 (2014).
 - Findlay, B., Switzer, L., Narayanan, U., Chen, S. & Fehlings, D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* **58**, 292-297 (2016).
 - Ramstad, K., Jahnsen, R. & Diseth, T.H. Associations between recurrent musculoskeletal pain and visits to the family doctor (GP) and specialist multi-professional team in 74 Norwegian youth with cerebral palsy. *Child Care Health and Development* **42**, 735-741 (2016).
 - Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O.H. & Diseth, T.H. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Developmental medicine and child neurology* **53**, 1013-1018 (2011).
 - Slaman, J., *et al.* A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects. *Clin. Rehabil.* **29**, 717-727 (2015).
 - Van Der Slot, W.M., *et al.* Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* **54**, 836-842 (2012).

Ungvux studien Stockholm

- Födda 1992-1995 med dx av CP och vård inom SLL
- Inbjudan till strukturerad omfattande intervju och undersökning
- Utvärderingsprotokoll, Intervju data och från journal
 - Demografiska och antropometriska data
 - Socioekonomiska data, transitionsdata (modifierat Rotterdam Transition formulär)
 - Hälsodata/medicinsk anamnes; syn, sömn, läkemedel, alkohol o droger, frakturbenägenhet, epilepsi, tonus , hjälpmedel, ortoser, rehabilitering, sjukvårdskontakter mm.....
 - FSS, Saltin Grimsby skalan, SF36v2, BPI, FMS, MACS, GMFCS

Frågeställningar

Bl.a.

- Hur många har flyttat hemifrån? Sysselsättning? Relationsstatus? Självständighet gentemot föräldrarna – ADL, ekonomi?
- Hur är den hälsorelaterade livskvaliteten, både fysiskt och psykiskt? Sömn, fatigue, läkemedelsanvändning? (Spasticitet, ledrörlighet, selektiv motorisk kontroll mm)
- Om jämförelsesiffror finns, hur relaterar dessa?
- Hur relaterar ovanstående till grovmotorisk, finmotorisk och kommunikativ nivå och till intellektuell funktionsnedsättning?

Unga vuxna med CP i Stockholm

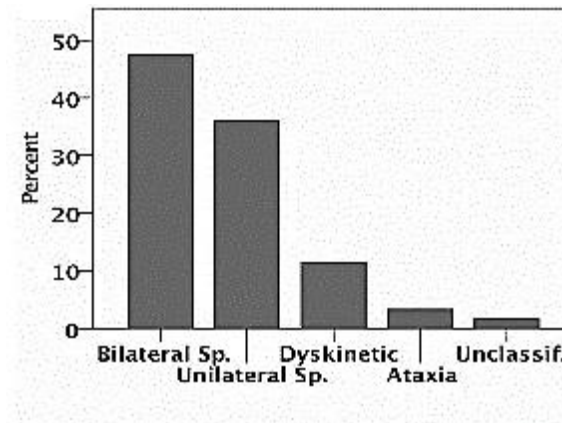
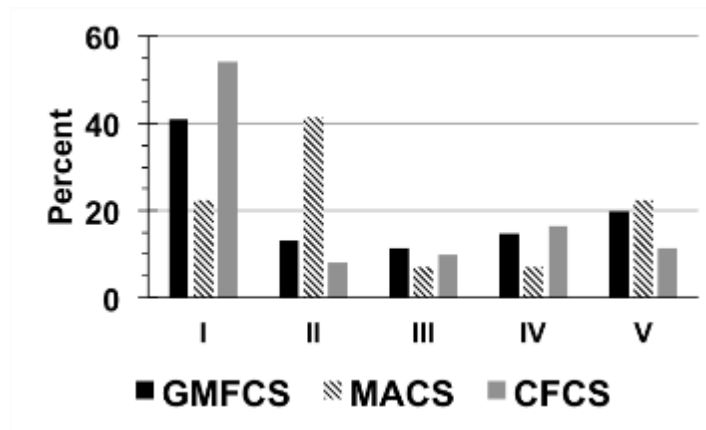
Figure 1.

Recruitment process	Exclusion, and reason
Born 1992-1995 and having an ICD-10 diagnosis of cerebral palsy (CP) n=208	↓
	n=4, deceased n=1, emigrated n=3, protected/unknown address n=11, erroneous ICD-10 code (not CP)
Target study population n=189	↓
	n=51, unable to reach (see Methods)
Contacted n=138	↓
	n=77, declined to participate
Study participants n=61	

Deltagare i studien

Resultat:

- 61 individer, genomsnittlig ålder 21 å o 2m (SD 8 m)
- 44% kvinnor
- 45% IF
- Populations-representativ fördelning avseende kön, kliniska subtyp, funktionsnivåer, epilepsi, intellektuell funktionsnedsättning (jfr CPUP data).



Resultat - BOENDE

Studien:

- 20% flyttat hemifrån

Tolkning: försenad flytt hemifrån.
SCB-statistiken dock nationell.

Jämförelse SCB-statistik:

- 44% flyttat hemifrån



Resultat - SYSSELSÄTTNING

Studien:

- **79%** av de *utan intellektuell funktionsnedsättning* var i anställning, högre studier eller yrkesstudier.
- **21 %** av de *utan intellektuell funktionsnedsättning* var sysslösa

Jämförelse SCB-statistik:

- (Svåravgränsad statistik)
- **9%** sysslösa

Tolkning: Sannolikt högre grad av sysslöshet.

Resultat – PERSONLIG EKONOMI

Studien:

- 31% var beroende av föräldrarna för sin personliga ekonomi.
- Jämförelsesiffror saknas

Resultat – ADL

Studien:

- 43% var beroende av föräldrar för bas-ADL dag som natt
 - Inte inräknat roll som assistent
- Jämförelsesiffror saknas

Tolkning: En stor andel. Tydligt stopp i processen att uppnå självständighet gentemot föräldrarna

Resultat – INTIMA FÖRHÅLLANDEN

Studien:

- **51%** hade erfarenhet av sexuell relation
- **20%** hade aktuell relation
- **5%** var sambo

Tolkning: Tydligt senarelagd etablering av intima relationer

Jämförelse SCB-statistik:

- **>15%** sambo (Svåravgränsad statistik)

Jämförelse

Folkhälsomyndighetens

Ungdomsbarometer:

- Sexdebuten har varit stationär kring i medeltal 16, 2 år under en längre period

Sambandsanalys

	GMFCS	MACS	CFCS	ID
	Spearman's correlation coefficient (p-value)			
Moved away from parental home	- 0.089 (p=1.000)	- 0.210 (p=1.000)	- 0.285 (p=0.262)	- 0.208 (p=1.000)
Experience of intimate relationships	- 0.166 (p=0.200)	- 0.253 (p=0.490)	- 0.425** (p=0.006)	- 0.278 (p=0.299)
In regular employment or attending higher education	- 0.396* (p=0.016)	- 0.447** (p=0.003)	- 0.631*** (p<0.001)	- 0.667*** (p<0.001)
Independent personal finances	- 0.401* (p=0.014)	- 0.469*** (p=0.001)	- 0.563*** (p<0.001)	- 0.596*** (p<0.001)
Socializes with friends, outside home, including on evenings	- 0.236 (p=0.702)	- 0.339 (p= 0.076)	- 0.507*** (p<0.001)	- 0.414** (p=0.009)

Sambandsanalys

- **CFCS**-nivå och intellektuell funktionsnedsättning starkast kopplat till socialt utfall.
- CFCS-nivå III eller lägre (sämre) innebar bl.a.:
 - 0% anställning eller studier
 - 91% bor kvar hemma
 - 74% ingen erfarenhet av intim relation
 - 0% självständig ekonomi
- Intellektuell funktionsnedsättning samma mönster men inte lika uttalade proportioner

Take home messages

- Social integration minskad jämfört med jämnåriga.
 - Starkast associerat med
 - CFCS nivå III – V
 - Intellektuell funktionsnedsättning
 - Antyder att man bör satsa mer på interventioner för att optimera kommunikationen****

- Meningsfull sysselsättning ett prioriterat område?

EXPLORING SOCIAL PARTICIPATION IN YOUNG ADULTS WITH CEREBRAL PALSY*

Dan N. O. JACOBSON, MD,^{1,2} Kristina LÖWING, PT, PhD^{1,3}, Emma HJALMARSON, PT³ and Kristina TEDROFF, MD, PhD¹
From the ¹Department of Women's and Children's Health, Neuropediatric Unit, Karolinska Institutet, Stockholm, ²Centre for Clinical Research Sörmland, Uppsala University, Eskilstuna and ³Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden

Objectives: To describe social outcomes for young adults with cerebral palsy, and to explore associations of social outcomes with their classification levels within the Gross Motor Function, Manual Ability and Communication Function Classification Systems, and with the presence of intellectual disability.

Design: A cross-sectional study with a population-based inclusion approach at a neuropaediatric referral centre in Sweden.

Subjects: Sixty-one young adults with cerebral palsy, age 20–22 years.

Methods: Physical examination and questionnaires on social outcomes including living arrangements, relationships, occupation, personal finances, extent of family support with personal care, and physical examination.

Results: Twenty percent of the young adults with cerebral palsy had moved out of the parental home. Forty-three percent were dependent on family support for basic activities of daily living. Seventy-nine percent of those without intellectual disability were employed or studying. The Communication Function

LAY ABSTRACT

A representative group of young adults with cerebral palsy were studied in order to learn more about social issues, such as living arrangements, employment and relationship status. It was found that, while some young adults were well-established in occupations and relationships, many remained highly dependent on their parental families and their social situation was reduced compared with their peers. Furthermore, low-functioning communication level and intellectual disability were the 2 most important risk factors for having a sub-optimal social situation. This suggests that priority should be given to interventions aimed at alleviating the impact of these particular risk factors.

Cerebral palsy (CP) is the most common cause of childhood onset life-long physical disability and is present in an estimated 17 million individuals worldwide; most having a lifespan similar to the general population (1, 2). Consequently there is a large population of adults with CP. Research has traditionally focused on the childhood years and little is known

TACK