

# Hur ser det ut för vuxna med cerebral pares idag?



Elisabet Rodby Bousquet  
elisabet.rodby\_bousquet@med.lu.se

1

## Vad vet vi om vuxna med CP?

**Fysiskt**

- Smärta 66%
- Fatigue 47%
- Dysfagi 33%
- Reducerad gång, 52%
- Fallrisk 38%
- Epilepsi 29%
- Ökad förekomst av cancer, CVS, njurproblem
- Nedsatt syn, hörsel

**Psykiskt**

- Nedsatt kognitiv funktion
- Ökad förekomst av psykisk sjukdom
- Mental ohälsa 19-28%

**Socialt**

- Partner 13%
- Arbete 18%
- Assistent 45%
- Eget boende 41%
- Fallräddis 29%
- Hjälpmedel

2

### Användning och behov av hälso- och sjukvård

TABLE 3. Health service use and unmet need (n=200)

Service	Current use, n (%)	Required services, n (%)	Required enhanced services, n (%)	Unmet need, n (%)
Physiotherapy	724 (37.3)	206 (10.3)	87 (4.3)	203 (10.3)
Occupational therapy	608 (30.6)	121 (6.0)	45 (2.2)	164 (8.1)
Orthotics and prosthetics	438 (22.3)	43 (2.1)	14 (0.7)	37 (1.8)
Public health nursing or continence advisory	301 (15.3)	43 (2.1)	12 (0.6)	35 (1.7)
Social work	293 (14.9)	27 (1.3)	8 (0.4)	31 (1.5)
Psychology or counselling	244 (12.4)	37 (1.8)	15 (0.7)	22 (1.1)
Respite services*	244 (12.4)	59 (2.9)	40 (2.0)	99 (5.0)
Personal assistance	229 (11.6)	84 (4.1)	19 (0.9)	103 (5.1)
Assistive technology/assistive technology	206 (10.5)	38 (1.9)	12 (0.6)	30 (1.5)
Speech and language therapy	189 (9.5)	46 (2.2)	22 (1.1)	48 (2.3)
Chiropractic	152 (7.7)	42 (2.0)	21 (1.0)	60 (2.9)
Home help	123 (6.2)	50 (2.4)	8 (0.4)	34 (1.6)
Clinical nutrition	121 (6.1)	38 (1.8)	3 (0.1)	41 (2.0)
Complementary therapy	114 (5.8)	43 (2.1)	11 (0.5)	24 (1.2)
Home care assistance	91 (4.6)	30 (1.4)	7 (0.3)	37 (1.8)

\*Includes planned residential respite with high-low support services, use of planned home-based respite, and holiday respite services.

DMCN 2022;00:1-11, doi: 10.1111/dmcn.15233

3

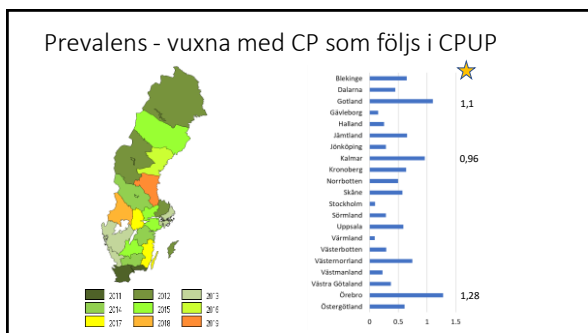
### Överlevnad, prevalens 1,14 per 1000

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY ORIGINAL ARTICLE

#### Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children

ULRICA JONSSON<sup>1,2</sup> | META N EEK<sup>3</sup> | KATHARINA S SUNNERHAGEN<sup>2</sup> | KATE HIMMELMANN<sup>1,4</sup>


4



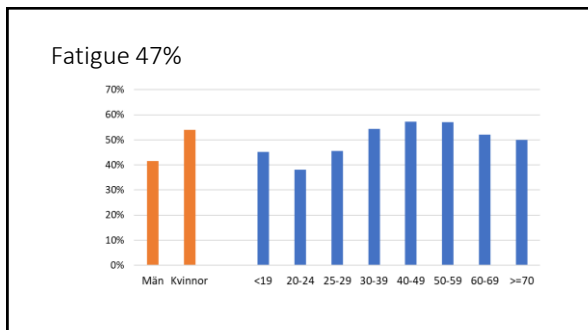
5

### Hur mår de?

- Oro, nedstämdhet 65%
- Påverkas känslomässigt av hälsotillståndet 72%



6



7

### Kognition

- 30-40% IQ <70
- Ökad risk för svårigheter med
  - Exekutiva funktioner (planera, genomföra)
  - Arbetsminne
  - Visuospatial perception (hitta, navigera)

8

### Mental ohälsa

Prevalence of Mental Health Disorders Among Adults With Cerebral Palsy: A Cross-sectional Analysis

Table 1. Descriptive Characteristics of Study Participants

Characteristic	CP Alone	CP and ND	Without CP
Sample size, n	5062	2276	8732/455
Mean age (SD), y	52.5 (18.0)	43.9 (17.1)	55.2 (18.4)

Table 2. Age-Standardized Prevalence of Mental Health Disorder Categories for Study Participants

Category	Women			Men		
	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, % (95% CI)	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, % (95% CI)
Schizophrenia, schizotypal disorder, delusional, and other nonmood psychotic disorders	3.2 (2.5 to 3.9)	7.3 (5.8 to 8.8)	0.6	2.8 (2.2 to 3.4)	4.5 (3.5 to 5.5)	0.7
Mood affective disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	29.8 (28.1 to 31.5)	14.3	19.5 (18.0 to 21.0)	23.1 (20.9 to 25.3)	8.1
Anxiety, dissociative, stress-related, somatoform, and other nonpsychotic mental disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	29.8 (28.1 to 31.5)	18.0	19.5 (18.0 to 21.0)	21.7 (19.4 to 24.0)	11.1
Behavioral syndromes associated with physiologic disturbances and physical factors	2.0 (1.5 to 2.5)	1.7 (0.9 to 2.5)	1.8	2.1 (1.5 to 2.7)	2.1 (1.3 to 2.9)	1.7
Disorders of adult personality and behavior	1.2 (0.8 to 1.6)	4.4 (3.2 to 5.6)	0.4	1.2 (0.8 to 1.6)	4.1 (3.0 to 5.2)	0.3
Alcohol and/or opioid-related disorders	2.8 (2.2 to 3.4)	2.2 (1.3 to 3.1)	1.8	4.7 (3.9 to 5.5)	2.4 (1.5 to 3.3)	3.0

CP = cerebral palsy; ND = neurodevelopmental.

9

### Mental ohälsa

Prevalence of Mental Health Disorders Among Adults With Cerebral Palsy: A Cross-sectional Analysis

Table 1. Descriptive Characteristics of Study Participants

Characteristic	CP Alone	CP and ND	Without CP
Sample size, n	5062	2276	8732/455
Mean age (SD), y	52.5 (18.0)	43.9 (17.1)	55.2 (18.4)

Table 2. Age-Standardized Prevalence of Mental Health Disorder Categories for Study Participants

Category	Women			Men		
	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, % (95% CI)	CP Alone, % (95% CI)	CP and ND Disorder, % (95% CI)	Without CP, % (95% CI)
Schizophrenia, schizotypal disorder, delusional, and other nonmood psychotic disorders	3.2 (2.5 to 3.9)	7.3 (5.8 to 8.8)	0.6	2.8 (2.2 to 3.4)	4.5 (3.5 to 5.5)	0.7
Mood affective disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	29.8 (28.1 to 31.5)	14.3	19.5 (18.0 to 21.0)	23.1 (20.9 to 25.3)	8.1
Anxiety, dissociative, stress-related, somatoform, and other nonpsychotic mental disorders	28.6 (26.8 to 30.4)	29.8 (28.1 to 31.5)	18.0	19.5 (18.0 to 21.0)	21.7 (19.4 to 24.0)	11.1
Behavioral syndromes associated with physiologic disturbances and physical factors	2.0 (1.5 to 2.5)	1.7 (0.9 to 2.5)	1.8	2.1 (1.5 to 2.7)	2.1 (1.3 to 2.9)	1.7
Disorders of adult personality and behavior	1.2 (0.8 to 1.6)	4.4 (3.2 to 5.6)	0.4	1.2 (0.8 to 1.6)	4.1 (3.0 to 5.2)	0.3
Alcohol and/or opioid-related disorders	2.8 (2.2 to 3.4)	2.2 (1.3 to 3.1)	1.8	4.7 (3.9 to 5.5)	2.4 (1.5 to 3.3)	3.0

CP = cerebral palsy; ND = neurodevelopmental.

10

### Screening – ångest och depression

- Hospital Anxiety and Depression scale (HAD)
  - Frågeformulär senaste veckan
  - 7 frågor om ångest
  - 7 frågor om depression
  - Besvaras på 4-gradig skala

**Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)**

Följande sju uttalanden tillhör ångest och depression med D. Pröva dem och svar sedan på ångestskalan.

A. Jag känner mig spänd och nervös

B. Jag har svårt att somna

C. Jag har svårt att koncentrera mig

D. Jag har svårt att koncentrera mig

E. Jag har svårt att koncentrera mig

F. Jag har svårt att koncentrera mig

G. Jag har svårt att koncentrera mig

H. Jag har svårt att koncentrera mig

I. Jag har svårt att koncentrera mig

J. Jag har svårt att koncentrera mig

K. Jag har svårt att koncentrera mig

L. Jag har svårt att koncentrera mig

M. Jag har svårt att koncentrera mig

N. Jag har svårt att koncentrera mig

O. Jag har svårt att koncentrera mig

P. Jag har svårt att koncentrera mig

Q. Jag har svårt att koncentrera mig

R. Jag har svårt att koncentrera mig

S. Jag har svårt att koncentrera mig

T. Jag har svårt att koncentrera mig

U. Jag har svårt att koncentrera mig

V. Jag har svårt att koncentrera mig

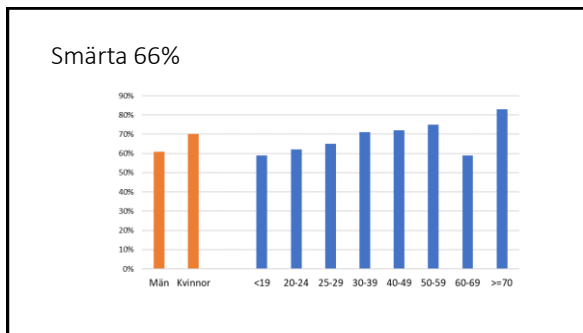
W. Jag har svårt att koncentrera mig

X. Jag har svårt att koncentrera mig

Y. Jag har svårt att koncentrera mig

Z. Jag har svårt att koncentrera mig


11



12

### Smärta och kommunikationsförmåga (CFCS)

	Smärta, OR [95% CI]	Svår smärta, OR [95% CI]
CFCS I (ref)	-	-
CFCS II	0.56 [0.39-0.79]	0.88 [0.61-1.28]
CFCS III	0.44 [0.29-0.65]	0.65 [0.42-1.01]
CFCS IV	0.51 [0.32-0.81]	0.86 [0.52-1.44]
CFCS V	0.35 [0.21-0.60]	0.44 [0.23-0.85]
Självrapporterad	-	-
Någon annan	0.66 [0.46-0.97]	0.49 [0.31-0.77]



*Dev Med Child Neurol 2020 Sep 19;doi:10.1111/dmcn.14678*

13

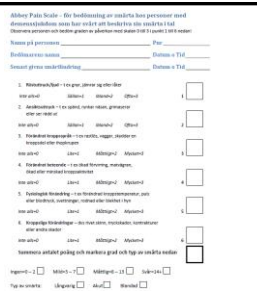
### Smärta och smärtkartläggning

- 2/3 av de vuxna i CPUP har ont
- När man justerar för kommunikationsförmåga är det vuxna i GMFCS V som har mest ont både vad gäller smärtförekomst och smärtintensitet
- Smärta är troligen underrapporterad hos personer med nedsatt kommunikation eller vid rapport av närstående (proxy-report)

14

### Abbey Pain Scale

- Brukes av Svenska palliativregistret för systematisk kartläggning av smärte
- 6 domener för smertrelaterad atferd (lyd, ansiktsuttryck, ändret kroppsspråk, ändret atferd, fysologisk förändring, kroppslig förändring)
- Tegn på smärte skäres på 4-trinns skala
- Särene summeres till totalpoeng for smerteintensitet fra 0 til 14+ (0=2 ingen smerte, 3-7 mild smerte, 8-13 moderat smerte, 14+sterk smerte)



15

### Kommunikation

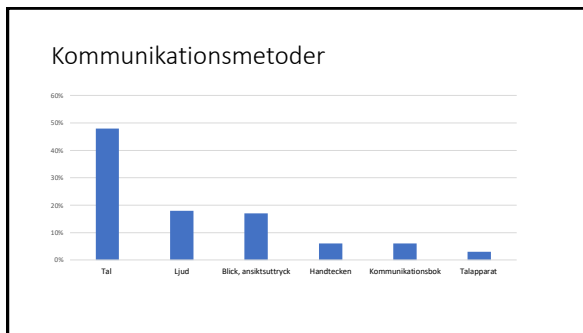


16

### CFCS - Communication Function Classification System

- Syftet är att klassificera **förmågan att kommunicera i vardagen** hos person med CP
- Skillnader mellan nivåerna baseras på
  - förmågan som **sändare och mottagare**
  - **kommunikationstempot**
  - **typ av samtalspartner**

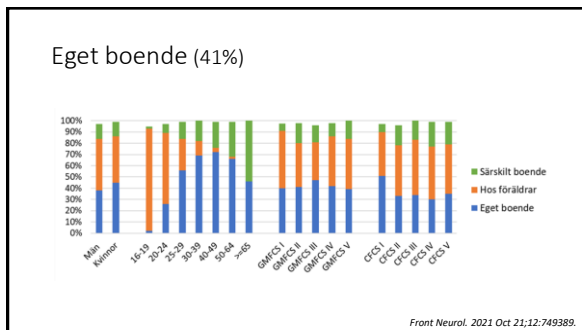
17



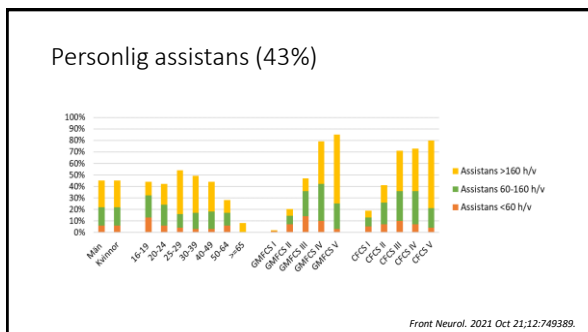
18



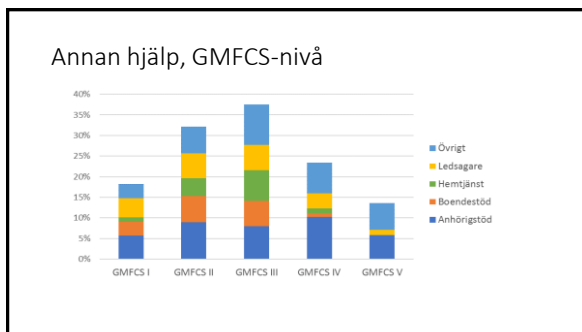
19



20



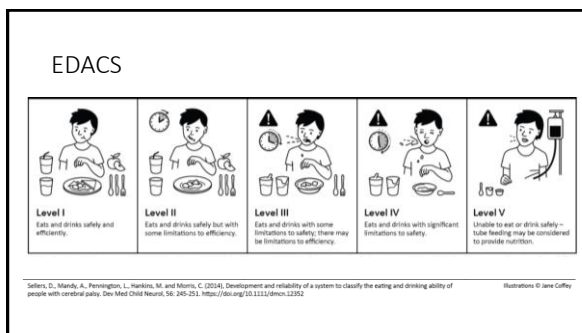
21



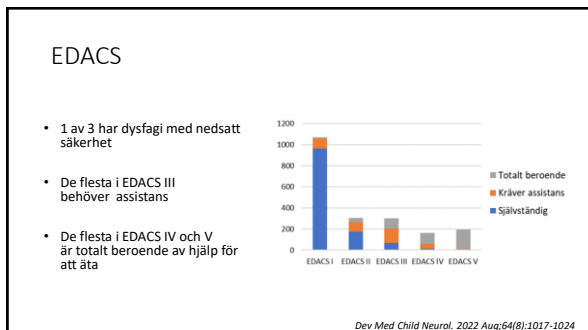
22



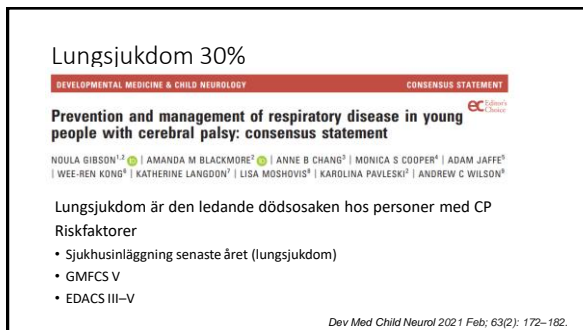
23



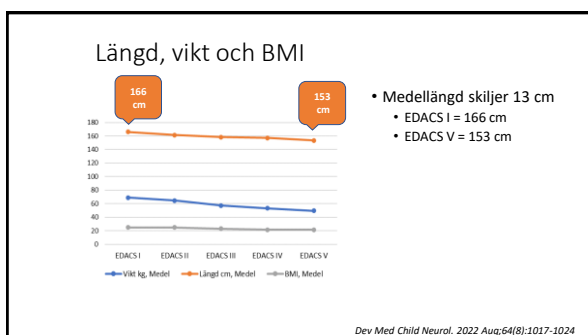
24



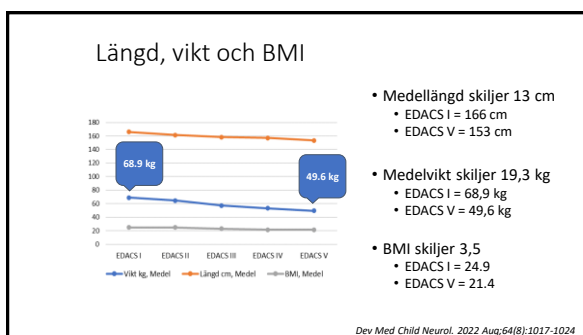
25



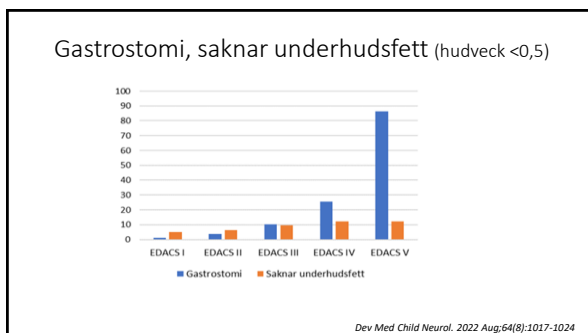
26



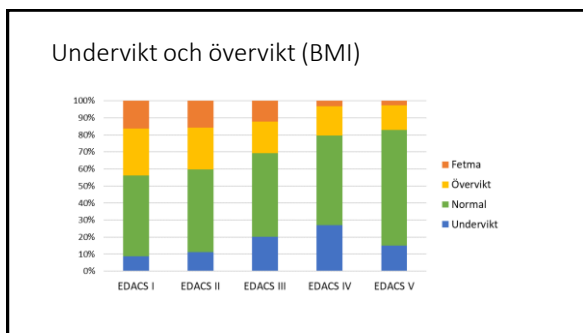
27



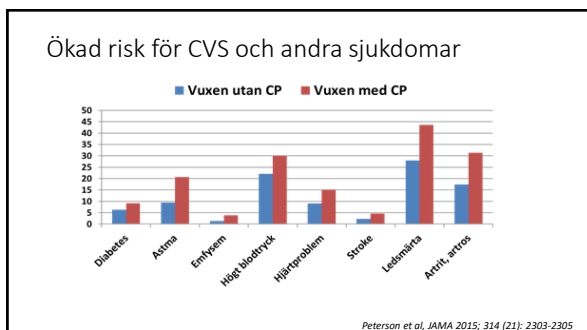
28



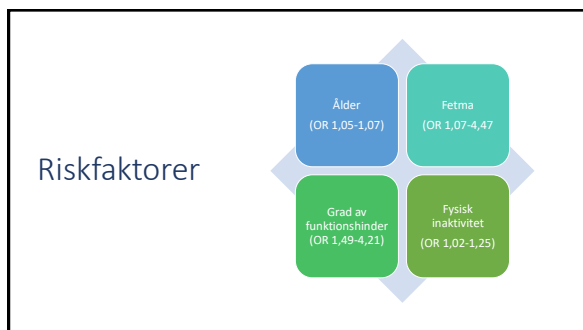
29



30



31



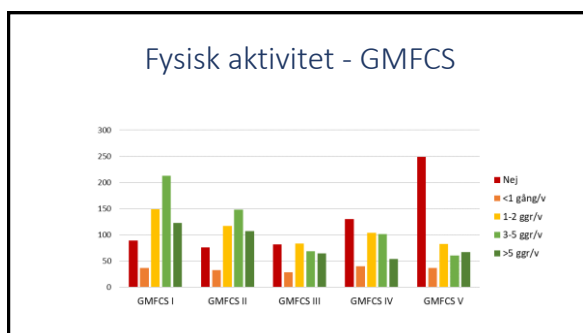
32

### Varför är det viktigt med fysisk aktivitet?

- Många barn, ungdomar och vuxna med CP har en lägre syreupptagningsförmåga och muskelkraft.
- Vuxna med CP har ökad fettinlagring i muskellvävnaden.
- Vuxna med CP har ökad risk för diabetes, astma, högt blodtryck, stroke

*Verschuren et al DMCN 2016, 58: 798-808*

33



34

### Fysisk inaktivitet – var vinner vi mest hälsa?

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY REVIEW

**Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy**

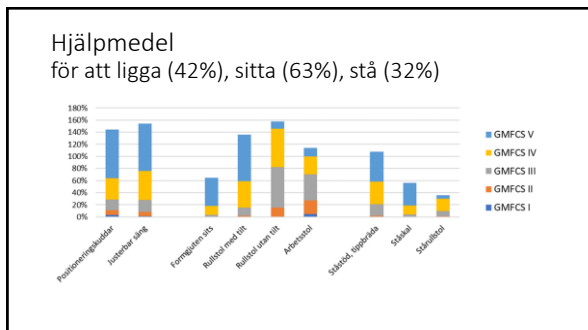
OLAF VERSCHUREN<sup>1</sup> | MARK D PETERSON<sup>2</sup> | ASTRID C J BALEMANS<sup>1,3</sup> | EDWARD A HURVITZ<sup>4</sup>

- Börja från noll!
- Bryta stillasittande för de som inte har någon fysisk aktivitet.
- Börja med korta pass, låg intensitet flera gånger om dagen.
- Fysiska aktiviteter med lätt intensitet är hälsosammare än stillasittande.

35

### Ligg, sitt, stå

36

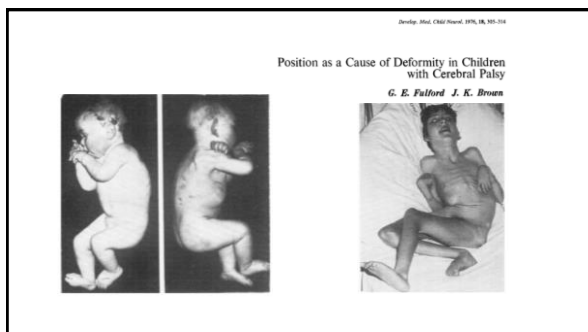


37

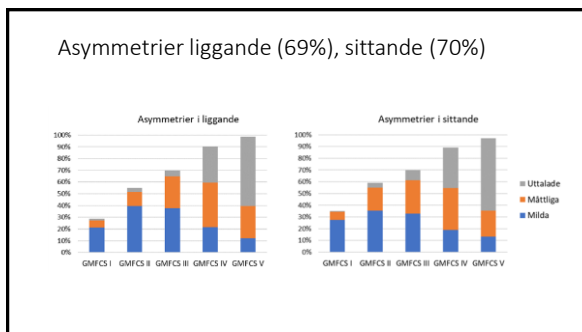
### Liggande

- 15% Behöver stöd för att bibehålla sin position i liggande
- 25% Har bara en sovställning
- Svårigheter att röra sig och att ändra ställning i liggande ökar risken för skolios och windswept

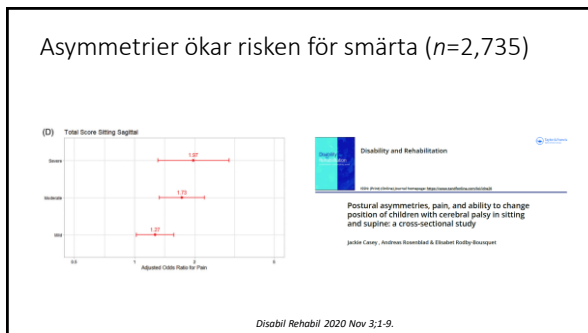
38



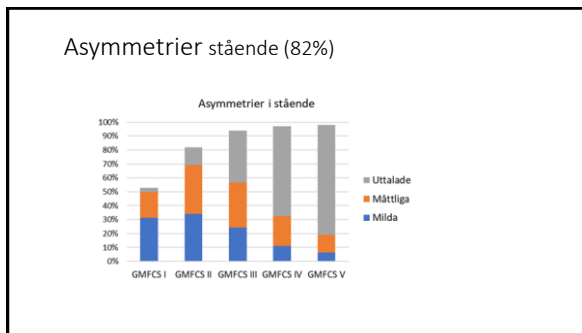
39



40



41



42

Research in Developmental Disabilities  
Volume 11, December 2012, Pages 19-23

Research Paper  
The effect of asymmetrical limited hip flexion on seating posture, scoliosis and windswept hip distortion

doi:10.1016/j.ridd.2012.09.008

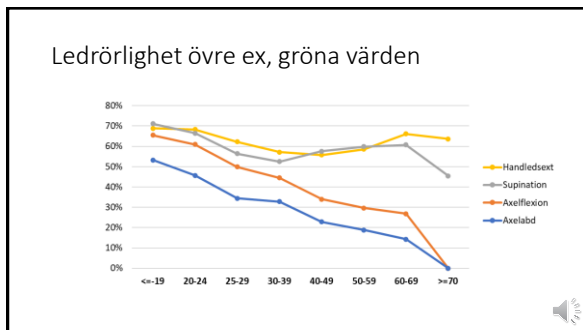
Res Dev Disabil 2017 Dec;71:18-23

### Inskränkt höftflexion ökar risken för

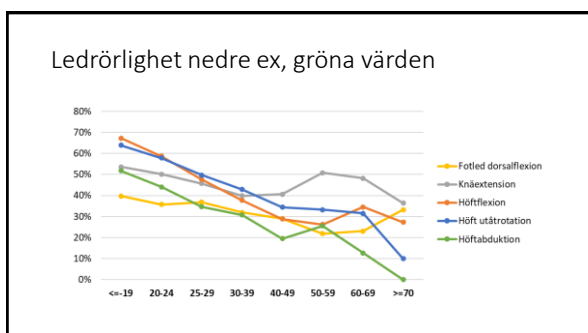
- Bäckenasymmetri (OR 2.6)
- Bålasymmetri (OR 2.1)
- Skolios (OR 3.7)
- Windswept (OR 2.6)



43




44

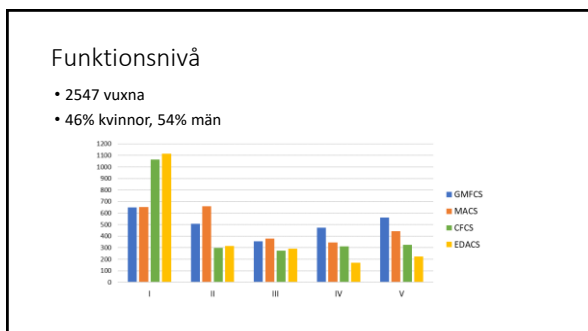


45

### Förflyttning



46



47

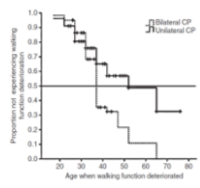
### Sandström 2004

En tredjedel försämras minst en GMFCS nivå

Hälften av de i GMFCS I ändras till nivå II eller III (medel 37 år)

Smärta i leder med inskränkt ROM

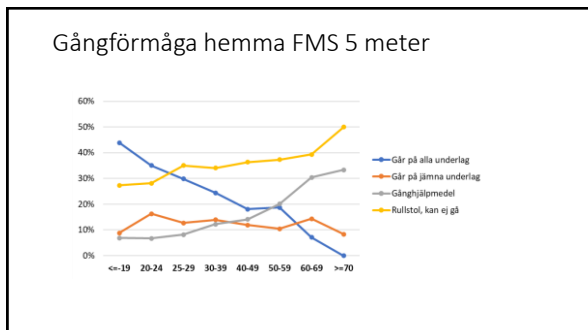
### Opheim 2000



Smärta, fatigue, balanssvårigheter

48



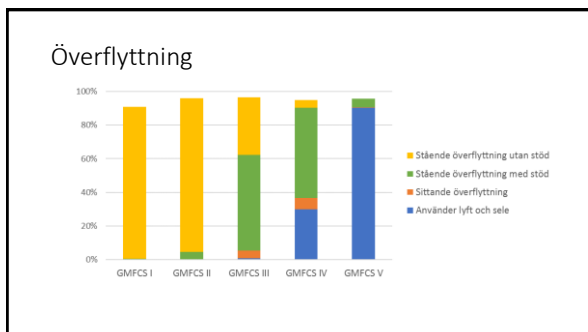


49

### Förflyttning rullstol

- Manuell rullstol utomhus (48%)
  - Kör själv 17%
  - Blir körd 83%
- Elrullstol utomhus (33%)
  - Elrst ökar från 17% i GMFCS II till 64% i GMFCS IV
  - Kör själv 64%
  - Blir körd 36%
- Manuell rullstol inomhus (43%)
  - Kör själv 40%
  - Blir körd 60%

50



51

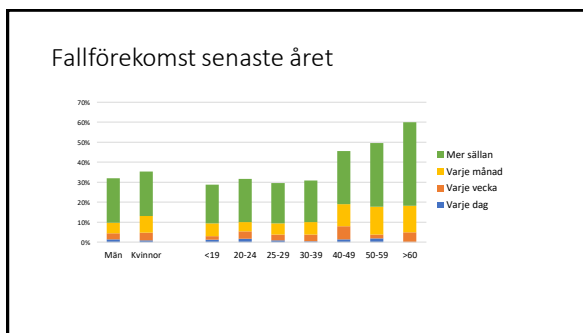
### Fall och balans

52

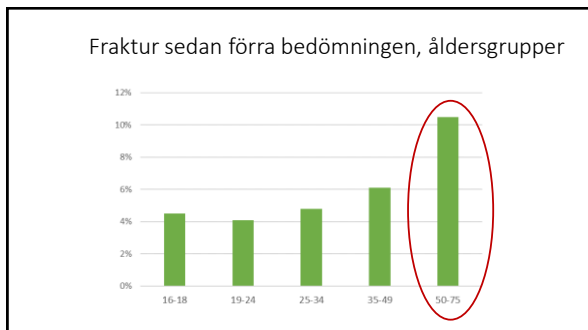
### Fallförekomst och fallrädsla

- Fall senaste året 38%
- Ökat antal fall 7%
- Fler vuxna >40 år faller varje vecka
- Fallrädsla 29%
- Fallrädsla påverkar aktivitet 19%

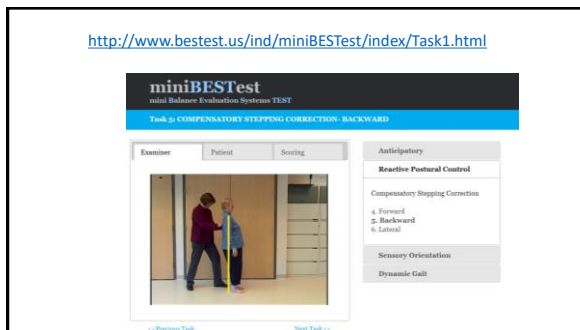
53



54



55



56

### Mini-BESTest

Urskiljer inom vilka områden individen behöver insatser för att minska fallrisken.  
 4 delar med totalt 14 items och 28 poäng

• Medelvärde	15.61 p
• Median	17.50 p
• Range	0 – 28 p

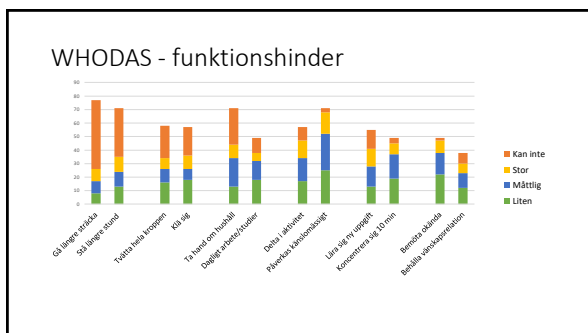
Störst svårigheter inom:

- Antecipatoriska posturala justeringar
  1. Uppresning sitt-till-stå
  2. Upp på tå
  3. Stå på ett ben
- Balansreaktioner (kompensatoriskt steg)
  4. Framåt
  5. Bakåt
  6. Sidan

57

### Balans - kognition

58



59