



CPOP voksen

Reidun Jahnsen, leder CPOP

Fysioterapeut dr philos

Jahnsen CPOP voksen 2017



CP i et livsløpsperspektiv

- Studier de siste 20 årene har dokumentert nye helse- og funksjonsproblemer hos unge voksne med funksjonshemming, 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, Månun et al 2010, 2011 a,b, 2012, Wiegerink et al 2012, van der Slot 2012, 2013, Bousquet et al 2013, Westbom et al 2013, Alriksson-Smidt et al 2014

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



CP-registtermiljøet 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, forskningsutvalg, årlig nasjonal konferanse, årsrapport og samkjører data årlig
- **CPRN** registrerer bredt om medisinske forhold ved diagnosetidspunkt, og ved 5 år og 15 års alder
- **CPOP** tilbyr standardiserte, tverrfaglige undersøkelser frem til 18 år, årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå

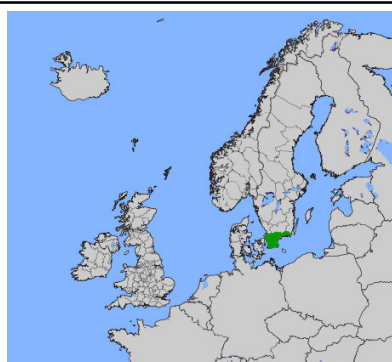
Jahnsen CPOP voksen 2017



Formålet med CPRN og CPOP

- Beskrive forekomsten av CP i Norge, undertyper, alvorlighetsgrad og tilleggsvansker
- Bidra til bedre kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtmedisin
- Tilby personer med CP en systematisk og forutsigbar oppfølging
- Følge opp og bidra til å forebygge kjente komplikasjoner ved CP
- Følge opp og øke kvaliteten på oppfølging og behandling ut fra internasjonal forskning og beste praksis
- Øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak
- Videreutvikle og drive et nettverk for kompetanse- og kvalitetsutvikling for habiliteringstjenestene og kommunale samarbeidspartnere for å sikre likeverdig oppfølging i hele landet

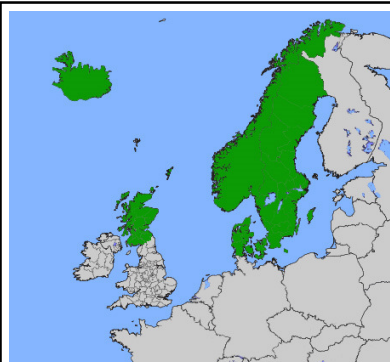
Jahnsen CPOP voksen 2017



1994

Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, CPUP, er et sekundærføbyggende program og et nasjonalt kvalitetsregister, som ble etablert i Skåne i 1994

Jahnsen CPOP voksen 2017



2014



Jahnsen CPOP voksen 2017



Hvorfor et sekundærforebyggende program?



Jahnsen CPUP voksen 2017



Oslo universitetssykehus

Tyngdekraften rår



Jahnsen CPUP voksen 2017



Oslo universitetssykehus

Utvikling av kontrakturer

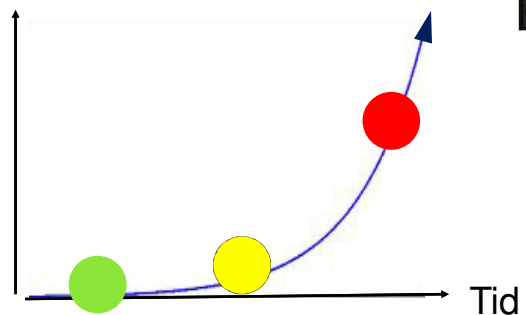


Jahnsen CPUP voksen 2017



Oslo universitetssykehus

Deformiteter

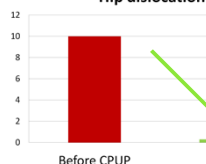


Jahnsen CPUP voksen 2017

Oslo universitetssykehus

Forebygging av hofte luksasjon i CPUP

Hip dislocation



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.

Jahnsen CPUP voksen 2017

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

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

Oslo universitetssykehus

CPUP-vuxen



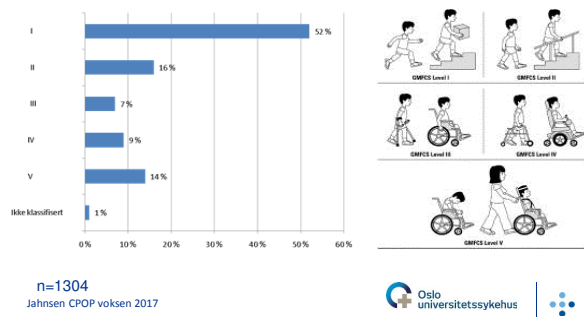
- De eldste barna som er registrert i CPUP er født i 1990 – 27 år i 2017
- Planlegging av CPUP-vuxen i 2007 – forskning viste forverring med alder
- Pilotundersøkelse i Syd-Sverige i 2009 med 95 deltakere, hvorav de fleste fortsetter
- CPUP-vuxen protokollen klar i 2010 etter evaluering av pilotprosjektet:
 - Sosiøkonomiske forhold, helse, motorikk, fall, smerter, trøtthet, ADL, HRQOL
- Undersøkelsesintervall tilbys:
 - GMFCS I hvert tredje år
 - GMFCS II annethvert år
 - GMFCS III-V hvert år
- 739 personer registrert i Sverige 31.12.2015 fra 18-69 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.

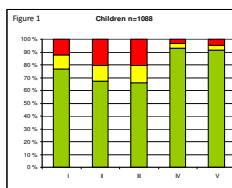
Jahnsen CPUP voksen 2017

Oslo universitetssykehus

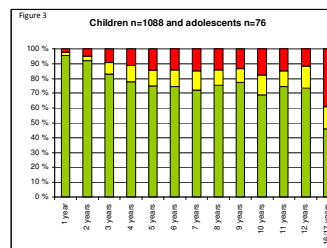
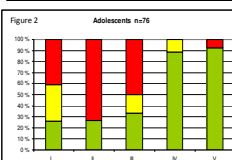
Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



Forebygge kontrakturer?

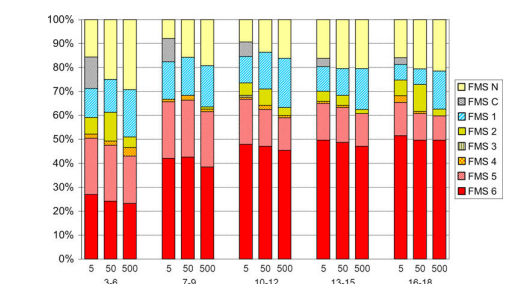


GMFCS I-III	≤ 6	7-9	≥ 10
GMFCS IV-V	≤ 10	11-14	≥ 15

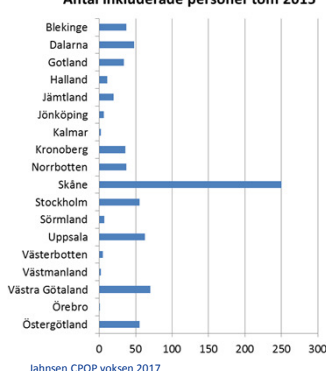


Gangfunksjon relatert til alder

Functional Mobility Scale Rodby Bousquet 2012

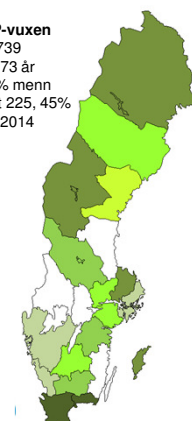


Antal inkluderte personer tom 2015



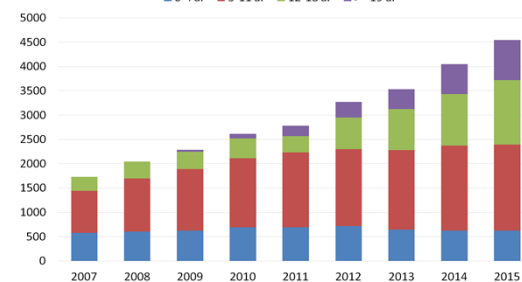
CPUP-vuxen

- n=739
- 16-73 år
- 57% menn
- Økt 225, 45% fra 2014



Antal deltagere i CPUP 2007-2015

0-4 år 5-11 år 12-18 år >=19 år



Hvor mange nye barn med CP får hver habiliteringstjeneste pr år?

Habiliteringstjeneste	Antall barn/ungdom med CP per fødselsår
Sykehuset Østfold	6
Akershus universitetssykehus	20
Oslo universitetssykehus, Ullevål	14
Sykehus Innlandet, Hedmark	6
Sykehus Innlandet, Oppland	5
Vestre Viken	16
Sykehuset i Vestfold	7
Sykehus Telemark	5
Sørlandet sykehus, Arendal	4
Sørlandet sykehus, Kristiansand	6
Stavanger universitetssykehus	12
Helse Fonna, Hagesund	3
Haukeland universitetssykehus	14
Helse Førde	4
Kristiansund sjukehus	2
Ålesund sjukehus	4
St. Olavs Hospital	13
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	3
Nordlandssykehuset	5
Universitetssykehus Nord-Norge	7
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	1
Norge	157

CPRN/CPUP
Årsrapport 2015



Lost in transition – behov for tjenester hos ungdommer med CP (Jahnsen et al 2012, n=76)

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 voksenhab	45% (47% vet ikke)	61% (18% vet ikke)
Personlig assistent	8% (21% ønsker BPA)	16% (21% ønsker BPA)
Støttekontakt	41% (59% ønsker støtte)	32% (46% ønsker støtte)
Avlastning	40% (49% ønsker avlast)	32% (36% ønsker avlast)
Omsorgsbolig	4%	12%

Jahnsen CPOP voksen 2017

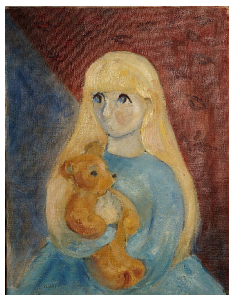
CPRN og CPOP – en gullgrube for forskning og kunnskapsutvikling

- Populasjonsbaserte data
- Store utvalg – subgruppeanalyser
- Standardisert oppfølging
- Longitudinelle data i livsløpsperspektiv
- En rekke doktorgrader og masteroppgaver er gjennomført og pågår
CPRN og CPOP årsrapport 2015
- Regionale forskjeller avdekkes
 - 90% får fysioterapi jevnt fordelt
 - Halvparten får ergoterapi – store forskjeller
 - Store forskjeller i BoNT-A behandling og kirurgi



Jahnsen CPOP voksen 2017

Take home message!



Jahnsen CPOP voksen 2017