

**Systematisk oppfølging av voksne med cerebral parese**

Elisabet Rodby Bousquet  
Fysioterapeut, NorCP voksen  
elibou@ous-hf.no

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

**Hva vet vi om voksne med CP idag?**

**Fysisk**

- Smerte 66%
- Fatigue 47%
- Dysfagi 33%
- Redusert gangfunksjon 52%
- Fallrisiko 38%
- Økt risiko for kreft, CVS, lungesykdom
- Nedsatt syn, hørsel

**Psykisk**

- Nedsatt kognitiv funksjon 30-40%
- Økt forekomst psykisk sykdom
- Mental uhelse 19-28%

**Sosialt**

- Partner 13%
- Arbeid 18%
- Assistanse 43%
- Egen bolig 41%
- Redsel for å falle 36%
- Hjelpemiddel

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

**Overgang fra barn til voksen?**

Alle henvises til HAVO n=5

Noen henvises til HAVO n=6

Ingen henvises til HAVO n=6

Ingen oversikt n=1

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

**Hvordan får vi likeverdige tjenester for både barn og voksne med CP?**

We will either find a way or make one.

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

**Systematisk oppfølging av voksne**

**Kroppstruktur**

- Rygg, Hoffer (rtg)
- Hender, Føtter

**Kroppsfunksjon**

- Smerte
- Tonus
- Leddbevegelse
- Fysisk helse
- Ernæring
- Søvn

**Psykisk**

- Mental helse
- Angst, depresjon
- Fatigue

**Fysisk**

**Psykisk**

**Sosialt**

**Aktivitet**

- Fysisk aktivitet
- Forflytte seg
- Gå, stå, sitte
- Kommunisere
- Bruke hendene
- Spise

**Sosialt**

- Familie
- Assistanse
- Bolig
- Sysselsetting
- Redsel for å falle
- WHODAS

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

**Undersøkelse basert på GMFCS og alder**


	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33
GMFCS I																		
GMFCS II																		
GMFCS III																		
GMFCS IV																		
GMFCS V																		

Medisinsk (Lege) Kognisjon (Psykolog) Balanse (Fysio)

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Medisinsk protokoll (18 år) ★

- CP-diagnose
- Tilleggsdiagnoser (ICD-10 kod)
- Intellektuell funksjonsnedsettelse
- Nevropsykiatrisk tilstand
- Epilepsi
- Syn, Hørsel
- Respirasjon
- Inkontinens
- Ernæring
- Fraktur
- Op



SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Kognisjonsprotokoll (24 år) ★


- Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)
  - Bedømming av kognitive ressurser (min for IQ)
  - Verbal funksjon, Perseptuell funksjon, Arbeidsminne, Tempo.
- The Beery-Buktenica Developmental test of Visual-Motor Integration (Beery VMI)
  - Screening av integrasjon av visuell og motorisk funksjon
- Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version (BRIEF-A)
  - Bedømming av eksekutive funksjoner

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Balansetest (30 år) ★

- MiniBEST-test – balansetest for voksne i GMFCS I-III
- Short form Efficacy Scale – spørreskjema om redsel for å falle

• Fall i løpet av året	38%
• Økt antall fall	19%
• Flere voksne > 40 år faller hver uke	
• Flere kvinner enn menn faller	
• Redsel for å falle	36%
• Redsel for å falle påvirker aktivitet	20%



SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Kan vi skape et sikkerhetsnett?



Å etablere et program for systematisk og helhetlig oppfølging av voksne med CP

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Sammen er vi sterkere!

Cerebral Parese-foreningen

Prosjektgruppe:

- Elisabet Rodby Bousquet, NorCP
- Gunvor L Klevberg, NorCP
- Kristine Stadskleiv, NorCP
- Reidun Jahnsen, NorCP
- Guro L Andersen, NorCP
- Sandra J Hollung, NorCP
- Nina Kløve, NorCP
- Per Wilhelmsen, HAVO UNN og AU
- Marion E Ness, HAVO Nord-Trøndelag
- Kjersti A Erdal, Rehab.klin, Haukeland
- Lotta F Tholander, HAVO OUS
- Eva Buschmann, CP-foreningen
- Helle Aasheim, CP-foreningen

SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Oppfølging voksne - utprøving og lokal tilpassing

Habilitering for voksne

- Finnmarkssykehuset
- Nordlandssykehuset, Bodø, Lofoten og Vesterålen
- Nord-Trøndelag
- Nordmøre og Romsdal
- Haukeland Universitetssykehus, Bergen
- Oslo Universitetssykehus, Ullevål
- Sykehuset i Vestfold



SYKEHUSET I VESTFOLD Oslo universitetssykehus

### Kombinasjon av undersøkelse og egenrapportert informasjon

**Undersøkelse**

- Kognisjon
- Motorikk
- Håndfunksjon
- Kommunikasjon
- Dysfagi, ernæring
- Leddebevegelighet (ROM)
- Rygg, hender, føtter
- Spastisitet, tonus
- Sitte- og liggestilling, ståfunksjon
- Balanse
- Forflytning

**Egenrapportert/Intervju**

- WHODAS 2.0
- Fatigue
- Angst, depresjon
- Redsel for å falle
- Smerte
- Fysisk aktivitet
- Bolig, assistanse
- Sysselsetting, familie
- Hjelpemidler



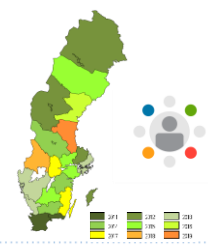
Oslo universitetssykehus

### 15 års erfaring med oppfølging av voksne



Oslo universitetssykehus

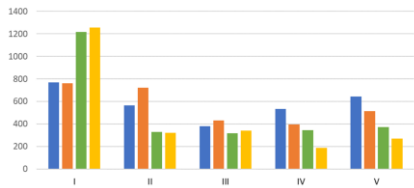
### Oppfølging av voksne - Sverige



- Befolkning 10,4 milj
- 2009 oppfølging voksne
- Voksenhabilitering i alle 21 regioner tilbyr oppfølging til voksne
- Lokale team i hver region
- 79% får henvisning til HAVO - 17% takker nei
- 3 280 personer 16-80 år

Oslo universitetssykehus

### Funksjon hos voksne med CP



Gruppe	GMFCS	MACS	CFCS	EDACS
I	~800	~800	~1200	~1200
II	~550	~700	~350	~350
III	~450	~450	~350	~350
IV	~550	~450	~350	~250
V	~650	~550	~450	~350

Oslo universitetssykehus

### Oppfølging av voksne - Island



- Befolkning 387 000
- 6 helsedistrikt
- 2012 oppfølging voksne
- 120 voksne inkludert
- Flere i GMFCS III til V

Oslo universitetssykehus

### Hva visste vi for 15 år siden da vi startet?



Oslo universitetssykehus

### Andersson 2001

**Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion**

221 voksne med CP 20-58 år i Stockholm

- 35% dårligere gange
- 9% sluttet å gå
- 80% har kontrakturer
- 77% spastisitetproblemer
- 18% smerte hver dag
- 24% jobber fulltid

Christian Andersson\* MSc PT, Eric Mattsson PhD PT, Department of Physical Therapy, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

\*Correspondence to Eric Mattsson at Department of Physical Therapy, Karolinska Institute, S-141 86 Huddinge, Sweden. E-mail: christian.andersson@ki.se

Oslo universitetssykehus

### Jahnsen 2003

**Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population**

406 voksne med CP 18-72 år i Norge

- økt forekomst av fatigue
- assosiert med smerte, forverret funksjon, lav livstilfredshet

Reidun Jahnsen\* MA PT, Department of Child Neurology, Rikshospitalet HF, University of Oslo; Lisbeth Villien MS OT, Department of Occupational Therapy; Johan K Stangshelle PhD MD, Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital, University of Oslo; Tareq Holsa PhD PT, Department of Physiotherapy, Rikshospitalet HF, University of Oslo, Oslo, Norway

\*Correspondence to Reidun Jahnsen at Rikshospitalet HF, Department of Child Neurology, Storgateveien 21, 0854 Oslo, Norway. E-mail: reidun.jahnsen@rikshospitalet.no

Oslo universitetssykehus

### Jahnsen 2004

**Locomotion skills in adults with cerebral palsy**

406 voksne med CP 18-72 år i Norge

- 10% sluttet å gå
- 44% nedsatt gange (>35 år) avhengig av smerte, fatigue, mangel på tilpasset fysisk aktivitet

Clinical Rehabilitation 2004; 18: 309-310

Reidun Jahnsen, Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital and Section for Child Neurology, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway; Lisbeth Villien, Department of Occupational Therapy, Sunness Rehabilitation Hospital, Section for Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital; Johan K Stangshelle, Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital and T Høien, Department of Physiotherapy, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway

Oslo universitetssykehus

### Jahnsen 2004

**MUSCULOSKELETAL PAIN IN ADULTS WITH CEREBRAL PALSY COMPARED WITH THE GENERAL POPULATION**

28% med CP har smerte hver dag (debut 21 år)

Kronisk smerte øker med alderen (18% <30 år, 40% >60 år)

Begrenset leddmobilitet assosiert med smerte

J Rehabil Med 2004; 36: 76-84

Reidun Jahnsen,<sup>1,2</sup> Lisbeth Villien,<sup>3</sup> Geir Aamodt,<sup>4</sup> Johan K Stangshelle<sup>5</sup> and Inger Høien<sup>6</sup>

From the <sup>1</sup>Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital, <sup>2</sup>Section for Child Neurology, Rikshospitalet University Hospital, <sup>3</sup>Department of Occupational Therapy, Sunness Rehabilitation Hospital, <sup>4</sup>Section of Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital, <sup>5</sup>Department of Physiotherapy, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway

Oslo universitetssykehus

### Opheim og Jahnsen 2009

149 voksne med CP 24-76 år i Norge

- 52% nedsatt gang sammenlignet med gædebut
- Smerte, fatigue, nedsatt balanse

Oslo universitetssykehus

### Being adult with a «childhood disease»

Oslo universitetssykehus

**Being adult with a «childhood disease»**



SYKEHUSET I VESTFOLD

Oslo universitetssykehus

**Tusen takk til Reidun som viser veien**



SYKEHUSET I VESTFOLD

Oslo universitetssykehus

NorCP

