

## 10 års erfaring med CPUP-vuxen i Sverige

### Hvor står vi?

### Hvor går vi?




Elisabet Rodby Bousquet  
Leder CPUP vuxen i Sverige

1

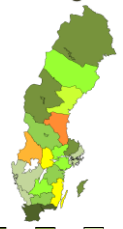
## Hur startade vi?

- 2007 första tanke om att inkludera vuxna
- 2008 arbetsgrupp
- 2009 till 2010 pilotprojekt i 3 regioner
- 2011 införs skarpt



2

## Hur långt har vi kommit?



- Efter 10 år har alla 21 regioner startat
- 2297 personer 16-78 år (median 24 år)
- 6669 undersökningar
- 55,6% män och 44,4% kvinnor
- Många inte följda som barn

CPUP


3

## Vad visste vi om vuxna med CP för 10 år sedan?



4

## Andersson 2001



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


221 vuxna med CP 20-58 år i Stockholm

- 9% slutat gå
- 35% sämre gångförmåga
- 80% kontrakturer
- 77% spasticitet
- 18% daglig smärta
- 24% arbetar heltid

Christina Andersson\* MSc PT, Eva Mattsson PhD PT, Department of Physical Therapy, Karolinska Institutet, Huddinge, Sweden.  
\*Correspondence to first author at Department of Physical Therapy, Karolinska Institutet, S-141 86 Huddinge, Sweden. E-mail: christina.andersson@ki.se

5

## Jahnsen 2004



Clinical Rehabilitation 2004; 18: 309-316

### Locomotion skills in adults with cerebral palsy


R. Jahnsen Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital and Section for Child Neurology, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway, L. Wilton Department of Occupational Therapy, Sunness Rehabilitation Hospital, T. Egeland Section for Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital, J.K. Strandgaard Department of Research, Sunness Rehabilitation Hospital and T. Holm Department of Physiotherapy, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway

406 vuxna med CP 18-72 år

- 10% slutat gå
- 44% sämre gångförmåga (>35 år) smärta, fatigue, brist på lämplig fysisk aktivitet

6

### Jahnsen 2004




7 Rehabil Med 2004; 16: 78-84  
 Musculoskeletal Pain in Adults with Cerebral Palsy Compared with the General Population  
 Riegun Jahnsen,<sup>1,2</sup> Lisbeth Villen,<sup>3</sup> Geir Aasmoo,<sup>4</sup> Johan K Stanghele<sup>5</sup> and Inger Holm<sup>6</sup>  
 From the <sup>1</sup>Department of Research, Sorlandet Rehabilitation Hospital, <sup>2</sup>Institute for Child Neurology, Trondheim University Hospital, <sup>3</sup>Department of Occupational Therapy, Sorlandet Rehabilitation Hospital, <sup>4</sup>Section of Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital, <sup>5</sup>Department of Physiotherapy, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway

- 28% med CP daglig smärta
- Kronisk smärta ökar med ålder
- Samband begränsad ROM - smärta

7

### Sandström 2004




Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy  
 K. SANDSTRÖM<sup>1\*</sup>, J. ALINDER<sup>2</sup> and B. ÖBERG<sup>3</sup>

48 vuxna CP (medel 33 år) Östergötland

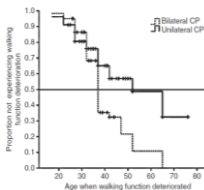
- 1/3 försämrats minst en GMFCS-nivå
- 1/2 i GMFCS I försämrats till GMFCS II
- Många har begränsad ROM
- Samband begränsad ROM - smärta

8

### Opheim 2009




149 vuxna med CP 24-76 år  
 52% reducerad gångförmåga  
 Smärta, fatigue, nedsatt balans



9

Kan vi förbättra situationen för vuxna och bibehålla de goda resultaten från barnuppföljningen genom livet?



10



I) Fortsatt uppföljning även för vuxna?


- Hur hittar vi dem?
- Vill de delta?



11

### Transition

- 75% som lämnar barn och ungdomshabiliteringen remitteras till vuxenhabiliteringen men det är stora regionala skillnader.
- 10% har sina insatser från kommun eller primärvård men all CPUP uppföljning sker inom vuxenhabiliteringen.
- 15% av de som lämnat Barnhabiliteringen tackar nej till fortsatt uppföljning.



12



### 2) Tid och resurser


- Vem ska göra undersökningarna?
- Hur ofta?
- Vad ska ingå?



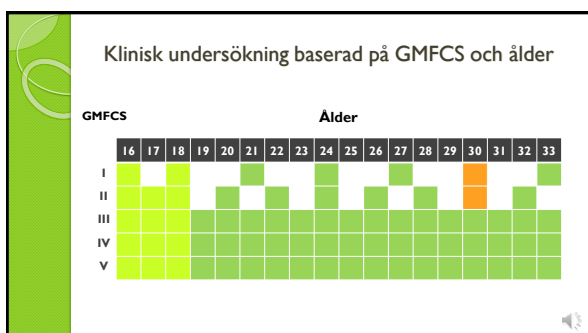
13

### Vad skiljer sig för vuxna?

- Ett gemensamt undersökningsformulär för handfunktion, grovmotorik, nutrition, kommunikation, smärta, behandling
- Information om sysselsättning, boende, assistans, fall, hjälpmedel, tid och ställning i liggande, sittande





14



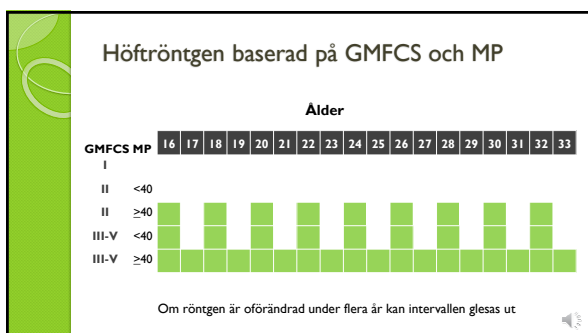
15

### Undersökning och självrapporterad information

- WHODAS 2.0
- Fatigue (FSS)
- Fallrädsla

16



17



### 3) Konsensus och samarbete



18

### 21 Hälso- och sjukvårdsregioner – Lokala team

19

### Utbildning och workshops

- Gratis utbildning, workshop lokalt vid uppstart och vid behov
- Kontinuerlig support för bedömning och rapportering
- Lokala koordinatörer/kontaktpersoner lär upp nya kollegor
- Koordinatorträffar
- CPUP-dagar med vissa genomgångar vid behov
- Manual and riktlinjer på [www.cpun.se](http://www.cpun.se)

20

### 4) Hitta vägar för behandling och insatser

*We will either find a way or make one.*

21

### Interventioner

• Gastrostomi	10%
• Baklofenpump	5%
• Baklofenmedicinering	11%
• BTI	15%
• Operation (sedan förra bedömning)	11%
• Ortoser	47%
• Aktivitet, behandling, träning	
- Minska smärta	24%
- Öka ledrlörlighet (ROM)	57%
- Öka styrka	44%
- Öka handfunktion	15%

22

### Fysisk aktivitet minst 1 gång/vecka (69%)

Nej	~400
Mindre än 1 gång/vecka	~150
1-2 ggr/vecka	~500
3-5 ggr/veckan	~450
Mer än 5 ggr/vecka	~250

23

### Statistik, rapporter online

**Undersökningar 2020 - %**

År	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
Övervakningsprogram	~90	~85	~80	~75	~70	~65	~60	~55	~50	~45	~40	~35	~30	~25
Övervakningsprogram	~10	~15	~20	~25	~30	~35	~40	~45	~50	~55	~60	~65	~70	~75

**Vårskiften**

Datum	2002-06-17	2007-11-22	2013-06-19	2019-01-28
Vårskiften	~120	~130	~140	~150

24

### Hur ser det ut bland vuxna?



25

### Gröna och gula värden

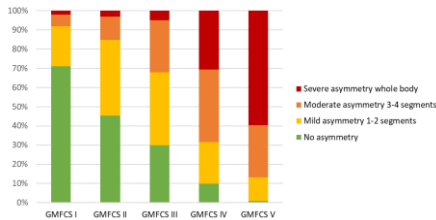
- Övre ex
  - Armbågsextension 83%
  - Supination 76%
  - Handledsexension 90% (med raka fingrar)
- Nedre ex
  - Knäextension 63%
  - Dorsalflexion 63% (rakt knä)

>-30°
>45°
>-20°

GMFCS I-III	GMFCS IV-V
>-10°	>-20°
>0°	>-10°

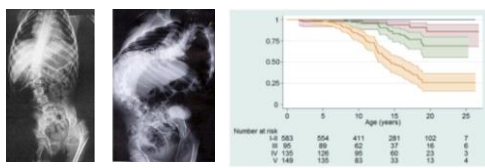
26

### Asymmetrier i ryggliggande 82%



27

### Skolios (15%)




Acta Orthop. 2018 Aug;89(4):443-447

28

### Fall


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



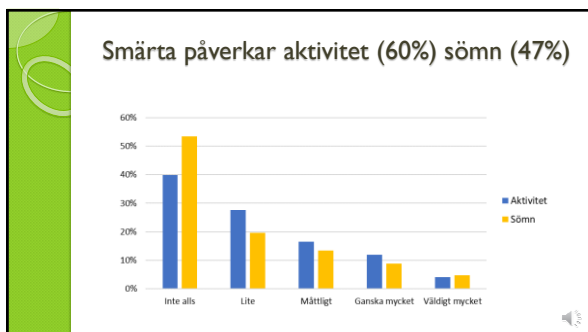
29

### Hur mår de?

- Smärta 66%
- Oro, nedstämdhet 65%
- Fatigue 46%
- Påverkas känslomässigt av hälsotillståndet 72%



30



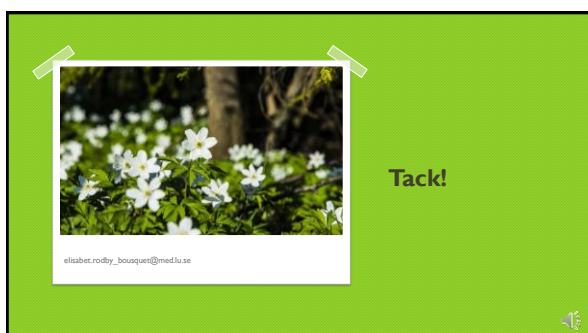
31

### 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*

32



33