

CP í norðri

Hvernig farnast einstaklingum með Cerebral Palsy á Norðurlöndunum?

Kynning á samnorrænu 4ra ára rannsóknarverkefni

Abstract á ensku

In CP-North a highly qualified team of researchers from the Nordic countries will address a number of societal challenges associated with living with, or being a parent of a child with CP in Norden by merging data from national registers with unique health data from quality registers. Cerebral palsy (CP) is rare, but still the most common musculoskeletal childhood disability. How persons with CP fare in life in terms of health, quality of life, education, employment, and income is virtually unknown. Also, very little is known about how parents of children with CP – both young and grown-up – fare, in terms of health, stress, employment, and income. Although the Nordic countries have strong welfare systems it is unknown to what extent the added burden related to disability are actually compensated for. With CP-North, the world's largest dataset of persons with CP, their parents, and controls from the general population will be created. The knowledge gain is expected to influence how the social support systems in the Nordic countries are constructed and how healthcare is organized for this population. Findings will also be of interest to the international community as the size, richness, and generalizability of the data set will allow investigation of questions that cannot be studied elsewhere. Comparison between the Nordic countries, with identification of successful and unsuccessful policies for the group, allows the countries to learn and benefit from each other.

Inngangur

Íslenskir fag- og fræðimenn taka þátt í umfangsmikilli samnorrænni rannsókn: “CP-NORTH: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries?” á höfum einstaklinga með Cerebral Palsy (CP) og fjölskyldna þeirra. Svíþjóð, Noregur, Danmörk, Ísland, Skotland og Finnland eru aðilar að þessu verkefni og hefur rannsóknin hlotið styrk frá NordForsk. Íslenskir aðilar að rannsókninni eru Endurhæfing-þekkingarsetur, Æfingastöð SLF og Háskóli Íslands og er hún tengd eftirfylgni með einstaklingum með CP á Norðurlöndunum (CPEF).

Markmið rannsóknarinnar er að kanna hvernig líf með CP hefur áhrif á heilsu, lífsgæði, notkun heilbrigðisþjónustu, menntun, þátttöku á vinnumarkaði og efnahags- og félagslega stöðu yfir æviskeið. Ekki verður eingöngu horft til þessarra þátta fyrir einstaklinga með CP heldur einnig til foreldra barna og ungs fólks með CP og samanburður gerður innan landa og milli Norður-



GUÐNÝ JÓNSDÓTTIR,
SJÚKRAPJÁLFARI, MSc, PGCCa
ENDURHÆFING-ÞEKKINGARSETUR

landanna. Þá verða niðurstöður bornar saman við niðurstöður frá ófötludum þátttakendum og sérstakir rýnihópar sem samanstanda af notendum og öðrum hagsmunaaðilum munu verða kallaðir til samstarfs.

CP er algengasta tegund hreyfihamlana meðal barna, en flestir einstaklingar með CP eru þó fullorðnir. CP er regnhlífarhugtak yfir skerðingu sem verður vegna skaða eða áfalls á stjórnstöðvar í heila á meðgöngu eða á fyrstu æviárum barns. Færiskerðing og fylgikvillar eru margbreytilegir. Sumir einstaklingar með CP hreyfa sig og þroskast næstum eðlilega meðan aðrir þurfa aðstoð við nánast allar athafnir daglegs lífs. Reikna má með að tíðni CP meðal íslenskra barna mælist um 2,1 tilfelli fyrir hver þúsund lifandi fædd börn, sem þýðir að á hverju ári fæðast um það bil 8 -10 börn

með CP á Íslandi (Hollung, Vik, Wiik o.fl., 2017). Lífslíkur einstaklinga með fjölpættar skerðingar hafa aukist mjög og mikilvægt er að rannsóknun sé beint að þáttum sem hafa áhrif á framvindu heilsu, færni og lífsgæða.

CPEF (CP Eftirfylgni) er kerfisbundin skoðun og eftirfylgni með fólki með CP og er tilgangurinn að auka þekkingu á CP, bæta meðferð og aðra íhlutun og auka samvinnu fagstétta. CPEF hefur verið tekin upp sem gæðagagnagrunnur í Svíþjóð, Noregi, Danmörku, í nokkrum ríkjum Ástralíu og nú síðast í Skotlandi (www.cpef.se; Alriksson-Schmidt, Arner, Westbom, o.fl., 2017). Í dag bjóða tvær stofnanir, Æfingastöðin og Endurhæfing-þekkingarsetur þjónustunotendum sínum slíka þjónustu. CPEF er ekki skilgreind sem gæðagagnagrunnur á Íslandi, en vonir standa til að sú þekking sem muni skapast með rannsókninni verði til þess.

Heilsa og heilsutengd lífsgæði

Einstaklingar með CP glíma við spastisítet, minnkaðan vöðvastyrk og skerta hreyfistjórnun og því geta þróast afleiddar skerðingar eins og kreppur, mjaðmaliðhlaup og hryggskekkja (Hägglund o. fl. 2005). Rannsóknir sýna að flókinn stoðkerfisvandinn getur valdið margvíslegum heilsuvanda eins og alvarlegum verkjum, brotahættu, lungnasýkingum, sárahættu og þvagfærasýkingum. Slíkt eykur þörf á flókinni heilbrigðisþjónustu, eykur þörf á persónulegri aðstoð og stuðningi í daglegu lífi og hefur áhrif á sjálfsmat einstaklingsins og andlega líðan (Alriksson-Schmidt og Hägglund, 2016; Novak, 2012; Jahnsen, Villien, Aamodt o.fl., 2004). Langvinnir verkir hrjá fólk með CP í allt að 82% tilfella og samhengi er milli umfangs verkja, alvarleika og forms skerðingar

Heilsudvöl í Hveragerði

Njóttu nálægðar við náttúruna í heilsusamlegu umhverfi



Fjölbreytt þjónusta í boði

- Baðhús og leirböð
- Sundlaugar og gufubað
- Nálastungur
- Sjúkranudd
- Parta- og heilnudd
- Náttúruupplifun
- Heilsufæði og ráðgjöf

Baðhús og sundlaugar opnar

16:00–20:30 virka daga

10:00–17:30 um helgar

Matsalur opinn alla daga frá

11:45–12:45 og 18:00–19:00

Allir velkomnir

Á Heilsustofnun býðst þér tækifæri til að bæta heilsu þína í rólegu umhverfi, í nálægð við náttúruna.

Við aðstoðum þig við að finna jafnvægi milli álags og hvíldar. Með einstaklingsmiðaðri endurhæfingu, faglegri þjónustu, hreyfingu við hæfi, reglulegu og hollu mataræði, góðum svefnvenjum og andlegu jafnvægi nærð þú árangri að bættri heilsu. **Kannaðu hvað við getum gert fyrir þig.**



Heilsustofnun
Náttúrulækningafélags Íslands

Nánari upplýsingar í síma 483 0300
eða á netfangið heilsa@heilsustofnun.is

og aldurs. Bent hefur verið á að verkir séu vanmetið vandamál og illa meðhöndlað hjá þessum hópi þrátt fyrir að þekkt sé að stoðkerfisvandí og verkir vaxi með aldri og hafi áhrif á líkamlega færni, heilsutengd lífsgæði, geðheilsu, almenna vellíðan og samfélagslega þátttöku (Novak, 2012; Ramstad o.fl., 2012; 2016).

Alþjóða heilbrigðisstofnunin hefur bent á að fullorðið fólk með fjölpættar skerðingar búi við verri heilsu og takmarkaðra aðgengi að heilbrigðisþjónustu, en aðrir og að lífsgæði og möguleikar til félagslegrar þátttöku séu einnig minni (World Health Organization, 2011). Þrátt fyrir þetta er athygli sjaldan beint að þessum einstaklingum og rödd þeirra heyrir sjaldan. Í rannsóknarferlinu verður skoðað hvernig þessu er háttað á Norðurlöndunum og hvort og þá hvernig mismunandi þjónusta innan og milli landa hefur áhrif á þróun heilsutengdra vandamála.

Áhrif umhverfisþátta

Því hefur verið haldið fram að það að lifa við fötlun þurfi ekki að vera neikvæð reynsla (Oliver, 1990). Engu að síður greinir slíkt líf á, í mörgum þáttum, frá lífi þess sem ekki er fatlaður. Einstaklingsbundnir þættir eins og kyn, aldur, áhugahvöt og inn-sýn skipta máli, en ekki síður aðstæður í nærumhverfi einstaklingsins. Má þar nefna samskipti og stuðning frá fjölskyldu, vinum og /eða aðstoðarfólki, aðgengi að heilbrigðisþjónustu og heilbrigðistækni, félagsleg viðhorf, lög og reglugerðir ásamt straumum og stefnum í þjóðfélaginu (World report on disability, 2011).

Fjölskyldur fatlaðra barna eru jafn misjafnar og þær eru margar en það að eignast og ala upp fatlað barn hefur víðtæk áhrif á líf foreldra og fjölskyldu og rannsóknir sýna að umönnunarhlutverki foreldra fatlaðra barna líkur aldrei. Ýmsar rannsóknir hafa sýnt að þessir foreldrar búi frekar við vanheilsu, svefnvandamál, eigi í neikvæðari samskiptum við maka sinn og telji andlega líðan sína ekki góða. Þeir séu líklegri til að eiga í fjárhagslegum erfiðleikum og glími frekar við streitu, kvíða og þunglyndi en foreldrar ófatlaðra barna (Gallagher og Hannigan, 2014; Basaran, Karadavut, Uneri o.fl., 2013; Majnemer, Shevell, Law o.fl., 2012). Bent hefur verið á að konur gegni lykilhutverki í þjónustu við fatlað fólk, bæði börn og fullorðna og mæður fatlaðra barna minnka frekar við sig eða jafnvel hætta í námi eða vinnu til að tryggja heilsu og lífsgæði barna sinna. Þannig séu margar mæður árum saman utan vinnnumarkaðar, fari á mis við tækifæri til atvinnu, launa og starfsframa og búi við skert lífeyris- og starfstengd réttindi. Mikilvægt er að skoða hvernig þessu er háttað á Íslandi og hvaða áhrif þetta hefur á líf og lífsgæði þessarra mæðra, á réttindi til bóta og á velferð og tekjumöguleika fjölskyldna.

Fatlað fólk er líklegra en ófatlað fólk til að búa við fátækt og fá síður atvinnu við hæfi. Íslenskar rannsóknir sem hafa fjallað um afkomu öryrkja og fatlaðs fólks, sýna að tekjur þessa hóps eru lágar og að margir eigi í vandræðum með að ná endum saman. Þannig hefur verið skrifað um líf við þröngan kost og erfiðleika við að uppfylla brýnustu þarfir. Slíkar aðstæður skapa álag, kvíða og streitu og hefur áhrif á sjálfskilning, lífsgæði og andlega heilsu fólks (James Rice og Rannveig Traustadóttir, 2011).

Norðurlöndin eru þekkt fyrir sterkt velferðarkerfi, en við vitum ekki hvernig og í hvaða mæli þau koma til móts við þá sem bera auknar byrðar vegna fötlunar. Eitt helsta viðfangsefni þessarar rannsóknar er þannig að fá inn-sýn inn í það hvernig mismunandi

heilbrigðisþjónusta, félagslegur og fjárhagslegur stuðningur, ásamt aðstæðum á vinnnumarkaði, skilar sér í mismunandi aðstæðum og lífsgæðum einstaklinga með CP og fjölskyldna þeirra, innan landa og milli Norðurlandanna.

Rannsóknin verður mikilvægur liður í öflun þekkingar á þessu sviði og mun gera okkur kleift að meta núverandi velferðarkerfi og hvort þau eru að tryggja þá þjónustu og velferð sem þeim er ætlað.

Rannsóknarteymi CP North. Á myndinni má sjá íslensku þátttakendurna: Guðný Jónsdóttir sjúkrahjálfari frá Endurhæfinguþekkingarsetri, Guðbjörg Eggertsdóttir sjúkrahjálfari hjá ÆSLF og Þórhildur Ólafsdóttir PhD í heilshagfræði hjá HÍ. Vegna breytinga í starfi hjá Þórhildi er Próf. Tinna Laufey Ásgeirsdóttir nú komin í hópinn í hennar stað.



Heimildir:

- Alriksson-Schmidt, A., Hagglund, G. (2016). Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatrica*, 105: 665–70.
- Alriksson-Schmidt, A.I., Amer, M., Westbom, L., o.fl., (2017). A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 39:830–836.
- Basaran, A., Karadavut, K.I., Uneri, S.O., Balbaloglu, O., Atasoy, N.(2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 49:815-22.
- CPUP: Uppfóljningsprogram for Cerebral Pares. Ársrapport 2017. <http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/10/%C3%85rsrapport-CPUP-20171016.pdf>
- Gallagher, S., Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: the growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35:448-54.
- Häggglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L.(2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *The Journal of Bone and Joint Surgery. British volume*, 87(1), 95-101.
- Hollung SJ, Vik T, Wiik R, et al. Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59:402–406.
- Jahnsen R., Villien L., Aamodt G., Stanghelle J.K., Holm I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 78–84.
- James G. Rice og Rannveig Traustadóttir (2011). Fátækt, fötlun og velferð. *Stjórnmal & Stjórnsýsla*, 2(7): 381-398.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*; 34:1202-7. doi: 10.3109/09638288.2011.638035.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), 1285-312
- Oliver M. (1990). *The Politics of Disablement*, London, Macmillan.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Diseth, T.H. (2016). Associations between recurrent musculoskeletal pain and visits to the family doctor (GP) and specialist multiprofessional team in 74 Norwegian youth with cerebral palsy. *Child: Care and Health Development*, 42(5), 735-41. doi: 10.1111/ceh.12366.
- Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O.H., Diseth, T.H.(2012). Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disability and Rehabilitation*; 34(19):1589-95.
- UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (2008). Fact sheet no. 31, the right to health. Geneva: United Nations Office.
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.

VERTU Í GÓÐU STANDI MEÐ FLEXOR

Flexor býður upp á göngugreiningu og gott úrval af hlífum frá DeRoyal.

- ÖKKLAHLÍFAR
- KÁLFAHLÍFAR
- HNÉHLÍFAR
- HNÉSPELKUR
- HITA- OG STUÐNINGSHLÍFAR
- OLNBOGAHLÍFAR
- ÚLNLIÐSSPELKUR
- ÚLNLIÐSBÖND
- AXLAHLÍFAR
- NÁRABUXUR
- HITABELTI
- BAKBELTI
- KVIBBELTI

Starfsfólk Flexor veitir þér ráðgjöf um val á hlífum og skóm sem henta þér.

Flexor býður upp á gott úrval af Asics og Nike hlaupaskóm, Scarpa gönguskóm og skóm fyrir alla fjölskylduna í leik og starfi. Kíktu til okkar og skoðuðu úrvalið.

FLEXOR
NÆSTA SKREF

OPÍD MÁN.–FÖS. FRÁ KL. 9.00–17.30.

Bíldshöfða 9 / 110 Reykjavík / S. 517 3900 / www.flexor.is

Göngugreining Flexor getur skipt sköpum um líðan þína í framtíðinni.

Pantaðu tíma í síma
517 3900

KOMDU Í FLEXOR-KLÚBBINN!

AFSLÁTTARKLÚBBUR SEM FÆRIR ÞÉR GÖÐ KJÖR

Sem meðlimur í Flexor-klúbbnum færðu:

- × 15% afslátt af innleggjum
- × 15% afslátt af hlífum
- × 15% afslátt af öllum skóm
- × 15% afslátt af göngugreiningu

SKRÁÐU ÞIG Á WWW.FLEXOR.IS

FLEXOR
KLÚBBURINN

f Fylgstu með okkur á Facebook!